

**Travail de Bachelor**

**Mon diabète au quotidien, à l'école et à la maison**

Revue de la littérature

Réalisé par : Stéphanie Dayer

Promotion : Bachelor 12

Sous la direction de : Mme Emmanuelle Coquoz

Lieu et date : Sion, le 15 juillet 2015



## 1 Résumé

Le diabète de type 1 fait partie des maladies chroniques qui touchent déjà l'enfant en bas âge. Dans cette revue de la littérature, différentes études ont été analysées afin de mettre en évidence les ressources à disposition de l'enfant et de son entourage au niveau de l'extrahospitalier, le rôle infirmier ainsi que la qualité de vie, l'autonomie et les résultats cliniques en fonction des différents types de traitements. La population cible concerne les enfants en âge de scolarité (entre 6 et 12 ans) atteints de diabète de type 1 ainsi que leur entourage. Les études retenues ont toutes été publiées après 2009. Afin de trouver de la littérature, les bases de données ont été consultées avec plusieurs mots-clés.

Ces recherches aboutissent à divers résultats. Grâce à la pompe à insuline et la mesure du glucose en temps réel, la qualité de vie ainsi que les résultats cliniques sont améliorés. Les connaissances des enfants ainsi que celles des personnes qui en prennent soin quotidiennement doivent être suffisantes pour que la gestion du diabète soit optimale. Le rôle de l'infirmière<sup>1</sup> en tant que promotrice de la santé est donc essentiel.

Mots-clés : diabète, enfants, adaptation, ressources, école, parents

---

<sup>1</sup> Le terme « infirmière » est utilisé au féminin dans ce travail pour une question d'uniformité et de facilité de lecture. Il est évident que ce terme concerne également les infirmiers, au masculin.



## **2 Remerciements**

Je tiens à remercier Mme Emmanuelle Coquoz, directrice de mon travail, pour sa disponibilité et son précieux soutien. Elle a su me guider et me soutenir à travers toutes les étapes de ce travail.

Je tiens également à remercier les professionnels de la santé qui ont pris le temps de répondre à mes différentes questions.

Un grand merci aux relecteurs pour l'orthographe.

Et enfin, un énorme merci également à toute ma famille et tout particulièrement à mon ami, qui m'ont soutenue pendant les longues heures de recherche et de rédaction.



### 3 Déclaration

*« Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor en sciences infirmières à la Haute Ecole de santé de Sion.*

*L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteur-e et nullement les membres du jury ou la HES.*

*De plus l'auteur-e certifie avoir réalisé seul-e cette revue de la littérature.*

*L'auteur-e déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».*

Lieu et date :      Sion, le 15 juillet 2015

---

Signature





## Table des matières

<b>1</b>	<b>Résumé</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Remerciements</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>Déclaration</b>	<b>7</b>
<b>4</b>	<b>Introduction</b>	<b>1</b>
4.1	Problématique	1
4.2	Question de recherche	3
4.3	But de la recherche	3
<b>5</b>	<b>Cadre théorique</b>	<b>4</b>
5.1	Concept : adaptation	4
5.1.1	<i>Les technologies à disposition de l'enfant atteint de diabète de type 1</i>	4
5.1.2	<i>L'autonomie</i>	7
5.2	L'autogestion	8
5.2.1	<i>L'extrahospitalier</i>	8
5.2.2	<i>Complications du diabète</i>	9
<b>6</b>	<b>Méthode</b>	<b>11</b>
6.1	Devis de recherche	11
6.2	Collecte des données	11
6.3	Sélection des données	11
6.4	Analyse des données	12
<b>7</b>	<b>Résultats</b>	<b>13</b>
7.1	Les technologies, leurs avantages et inconvénients à l'égard des utilisateurs et de leur entourage : études n°3, n°4, n°5 et n°6	13
7.1.1	<i>Résultats</i>	16
7.2	Besoins et ressources au quotidien, études n°1, n°2 et n°7	19
7.2.1	<i>Résultats</i>	22
7.3	Utilité pour la pratique professionnelle	23
7.4	Synthèse des principaux résultats	24
7.4.1	<i>Les relations et l'entourage</i>	24
7.4.2	<i>Les technologies et la clinique</i>	24
<b>8</b>	<b>Discussion</b>	<b>26</b>
8.1	Discussion des résultats	26
8.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	26

8.3	Limites et critiques de la revue de la littérature .....	27
<b>9</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>28</b>
9.1	Propositions pour la pratique.....	28
9.2	Propositions pour la formation.....	28
9.3	Propositions pour la recherche.....	29
<b>10</b>	<b>Bibliographie.....</b>	<b>30</b>
<b>11</b>	<b>Annexes .....</b>	<b>1</b>
I.	Tableaux de recension des écrits.....	2
II.	La pyramide des preuves .....	9
III.	Glossaire de contenu.....	12
IV.	Glossaire méthodologique.....	16
V.	Les grandes lignes du diabète.....	23
VI.	La thérapie centrée sur la famille .....	27

## 4 Introduction

### 4.1 Problématique

Le diabète est une maladie chronique qui touche plus de 52 millions de personnes en Europe, enfants et adultes confondus (Fédération internationale du diabète, 2014).

Cette revue de la littérature est centrée sur les enfants atteints de diabète de type 1 en âge de scolarité (entre 6 et 12 ans) et vivant dans des pays occidentaux.

En général, lors de l'annonce du diagnostic en milieu hospitalier, des professionnels de la santé issus d'une équipe pluridisciplinaire soutiennent la famille : le médecin du service, l'endocrinologue consultant, les infirmières du service, les infirmières de la ligue du diabète, la diététicienne et selon les situations, le pédopsychiatre qui aide l'enfant et sa famille à faire face à une maladie chronique (Z. Devanthéry, communication personnelle [Courrier électronique], 18 novembre 2014)<sup>2</sup>.

La prise en charge quotidienne comprend les contrôles de la glycémie capillaire, les injections d'insuline, les valeurs caloriques de chaque repas ou collation, l'activité physique et intellectuelle. (Brink, Lee, Pillay, & Kleinebreil, 2011). Les proches et l'enfant possèdent plusieurs sources d'informations pour faire connaissance avec le diabète : leur expérience vécue au quotidien, leurs interrogations, les entretiens avec l'équipe pluridisciplinaire, des discussions avec des personnes atteintes de diabète ou leurs proches ou encore divers journaux et articles. Le traitement évolue avec la croissance de l'enfant et les avancées technologiques. L'enfant et sa famille restent donc dans un processus continu de changements. Avant que ne s'installe une routine, tous les proches doivent s'armer de patience et de persévérance pour se familiariser avec la prise en charge de cette maladie chronique (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 121).

À long terme, un mauvais contrôle de la glycémie entraîne un endommagement des tissus. Les principaux tissus touchés sont les reins, la rétine, les nerfs et tous les vaisseaux en général (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 73). Ces complications ne sont pas à prendre à la légère, « toutes les 7 secondes une personne meurt du diabète dans le monde » (Fédération internationale du diabète, 2014). Toutefois, « il n'est pas facile de convaincre un jeune de prévenir des complications pouvant survenir dans plusieurs années » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 75). Selon les recommandations internationales pédiatriques, l'objectif est de viser un taux d'hémoglobine glyquée ( $HbA_{1c}$ )  $< 7,5 \%$  (Tubiana-Rufi, 2013). « Si la glycémie est en général élevée, un plus grand nombre de molécules de glucose se fixe sur l'hémoglobine, et l'  $HbA_{1c}$  est plus élevée, alors que si la glycémie

---

<sup>2</sup> Mme Devanthéry accepte d'être citée dans mon travail de Bachelor

est en général basse, un plus petit nombre de molécules de glucose se fixe sur l'hémoglobine et l' HbA<sub>1c</sub> est plus basse » (Brink, Lee, Pillay, & Kleinebreil, 2011, p. 81).

De plus, en âge scolaire, les enfants grandissent rapidement et prennent également rapidement du poids (Bee & Boyd, 2011, p. 183). Ceci, ainsi que le niveau d'activité physique, influence les besoins en insuline. Les parents et leur enfant doivent savoir quand modifier la dose d'insuline sans attendre le rendez-vous chez le spécialiste, c'est pourquoi ils doivent posséder des notions de base dans la gestion des doses.

« Ajuster l'insuline peut sembler une lourde tâche, mais c'est aussi un moyen de prendre vraiment le contrôle de la maladie » (Geoffroy & Gonthier, 2012, pp. 265-266).

Les enfants qui ont un diabète et leur famille ont besoin d'une éducation qui s'adapte en permanence, au fur et à mesure que l'enfant grandit et acquiert la maturité pour comprendre et assurer lui-même la prise en charge de son diabète (Brink, Lee, Pillay, & Kleinebreil, 2011, p. 15).

Puis, pour traiter ce diabète, il existe plusieurs types de traitement avec un seul point commun : l'insuline. Il existe plusieurs modèles d'insulinothérapie : schéma avec insuline basale et bolus, à 2 à 3 injections par jour, la pompe sous-cutanée à insuline ou le patch (Geoffroy & Gonthier, 2012, pp. 13-14) et la mesure continue du glucose en temps réel (Tubiana-Rufi, 2013). Les différentes insulinothérapies sont développées en annexe V.

Le traitement du diabète repose sur un ensemble de mesures qui se complètent et qui sont toutes nécessaires : la prescription d'un régime insulinaire approprié ; une alimentation qui répond aux besoins de l'enfant, en calculant les apports en glucides ; la surveillance fréquente de la glycémie, plusieurs fois par jour ; la détermination d'objectifs réalistes ; un programme d'enseignement pour apprendre à bien gérer la maladie au quotidien et lors d'occasions spéciales (exercice physique, maladies, sorties, etc.). (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 113)

La prise en charge diététique fait également partie du traitement « les enfants et les adolescents qui ont un diabète de type 1 doivent avoir une alimentation saine, en quantités et en proportions adaptées à leur âge et à leur stade de croissance ». Les professionnels interrogent régulièrement le patient s'il « se nourrit de façon adaptée, dans des quantités appropriées et au bon moment ». (Brink, Lee, Pillay, & Kleinebreil, 2011, p. 77)

L'aspect socio-économique influence le contrôle métabolique et l'adaptation psychosociale. Par exemple, un jeune ayant un faible statut socio-économique démontre un contrôle métabolique plus faible, un plus grand stress et une plus faible adhérence, en com-

paraison à un jeune bénéficiant d'un plus haut statut socio-économique (Grey, et al., 2009, traduction libre, p. 416).

Enfin, la prise en charge s'oriente également vers un aspect psychologique. En effet, selon Geoffroy et Gonthier (2012, p.511), « grandir avec une maladie chronique n'est pas facile, c'est un défi pour la construction de l'identité, pour l'établissement et le maintien des capacités relationnelles et pour la solidité de l'estime de soi ». Selon Rosenberg (comme cité par Malivoir, 2013, p.146), l'estime de soi se construit grâce à la relation entretenue avec les autres. Elle est influencée par le regard des autres porté sur l'enfant, et sur son regard sur lui. Ce qu'il se passe au sein de l'école avec l'enfant malade affecte directement la construction de cette estime de soi. « ... [L]'attention et l'égard que les parents, ou les personnes aimantes, portent à leur enfant constituent aussi des conditions pour avoir une bonne estime de soi » (Malivoir, 2013, p. 146).

L'enfant malade ne reste pas hospitalisé toute sa vie, cependant son traitement est quotidien et vital, et ce pour le restant de ses jours. C'est pourquoi l'entourage doit l'aider à gérer son diabète. Une aide et un accompagnement dans la prise en charge sont nécessaires.

#### **4.2 Question de recherche**

En quoi le rôle infirmier aide l'enfant d'âge scolaire (6-12 ans) atteint de diabète de type 1, ainsi que son entourage, à mobiliser les ressources existantes et à répondre à leurs besoins, dans le but de favoriser une adaptation de la maladie, en lien avec l'autonomie et en tenant compte des résultats sanguins ?

#### **4.3 But de la recherche**

Cette revue de la littérature possède plusieurs objectifs. Il s'agit ici de trouver les ressources en extrahospitalier à disposition de l'enfant atteint de diabète ainsi que de son entourage. À partir de ces constatations, cette revue déterminera le rôle infirmier propre à ces ressources. Parallèlement, l'importance d'une bonne gestion du diabète sera démontrée.

## 5 Cadre théorique

### 5.1 Concept : adaptation

« L'être humain, être unique et singulier, doit faire face en permanence aux changements individuels, sociaux, de sa naissance à sa mort » (Formarier & Jovic, 2012, p.48). « Selon Ivan Illic (1976), la santé est un processus d'adaptation au cours duquel l'individu peut modifier activement sa situation de vie » (Formarier & Jovic, 2012, p.48).

Selon Tremblay (2001), plusieurs phases existent dans le processus d'adaptation. En effet, l'individu qui demeure dans un état d'équilibre et de bien-être peut être confronté à des difficultés internes ou externes et se retrouver dans un état d'inadaptation provisoire. Pour y faire face, l'individu possède ou non des ressources. Plusieurs facteurs sont à considérer : des facteurs biologiques (biogenèse), environnementaux (sociogenèse) et psycho développementaux (psychogenèse). Ceux-ci « interagissent entre eux et doivent être analysés dans une approche systémique » (Formarier & Jovic, 2012, p.49). Ils comprennent : les antécédents personnels, le degré de sévérité des stressors, les mécanismes d'adaptation, l'interprétation de la situation, les soutiens situationnels, les mécanismes de résolution de problèmes (Formarier & Jovic, 2012, p.49). Au vu du thème de cette revue de la littérature, deux de ces facteurs seront développés : les mécanismes d'adaptation et l'interprétation de la situation.

#### 5.1.1 Les technologies à disposition de l'enfant atteint de diabète de type 1

Une des technologies à disposition est la pompe sous-cutanée à insuline. « Elle permet une délivrance précise et continue d'insuline avec des débits de base programmables et des bolus au moment des repas » (Tubiana-Rufi, 2013, p. S128).

La pompe est envisagée pour des aspects médicaux tels que « [des] hypoglycémies sévères, [une] labilité glycémique importante, [le] phénomène de l'aube, [des] troubles digestifs, [une] préconception [ou une] grossesse, [une] allergie aux insulines de longue action, [un] mauvais contrôle métabolique malgré l'intensification du traitement ou [des] acidosés à répétition ». Elle peut aussi être envisagée pour des aspects psychosociaux tels que l'amélioration de la qualité de vie (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 311).

Selon la société francophone du diabète (2009), il existe des recommandations nationales afin de préciser les indications spécifiques pour les enfants et les adolescents du traitement par pompe à insuline. Elles comprennent

[L']instabilité glycémique du très jeune enfant, [les] douleurs aux injections ou phobie de l'aiguille, [la] non-faisabilité du traitement par les multi-injections, [les] hypoglycémies nocturnes, [les] besoins insuliniques très faibles du jeune enfant [et le]

diabète néonatal ou très précoce. Dans ces cas, la pompe peut être indiquée en première intention thérapeutique (Tubiana-Rufi, 2013, p. 128).

[La pompe est] constituée d'un boîtier ayant la taille d'un téléphone portable et ne pesant qu'une centaine de grammes, la pompe est alimentée par une pile standard. Elle utilise de l'insuline à action rapide, emmagasinée dans un réservoir. Grâce à un piston qui appuie sur ce réservoir, l'insuline est administrée de façon continue par voie sous-cutanée et par l'entremise d'une canule connectée à la pompe par une tubulure. Un système électronique détermine la vitesse du moteur miniature qui actionne le piston. Des boutons de commande et un écran, comme sur un ordinateur, permettent de programmer la vitesse du moteur. De plus, les boutons de commande permettent d'administrer manuellement de l'insuline (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 307).

Les éléments de la pompe qui doivent être changés régulièrement sont regroupés dans un ensemble appelé système de perfusion, qui comprend le réservoir, la tubulure et la canule. Il faut changer la canule tous les deux ou trois jours pour la changer de place... . Les sites recommandés pour installer la canule sont les mêmes que pour les injections sous-cutanées : le ventre, les bras, les fesses et les cuisses... . On doit effectuer régulièrement une rotation pour diminuer les risques de lipodystrophies (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 308).

Ces éléments influencent la qualité de vie des enfants. En effet, l'utilisation de la pompe améliore la qualité de vie « dans la vie quotidienne et les activités physiques, la scolarité, la vie de famille, les émotions et le comportement, la gestion du diabète, la gestion de l'insuline, les injections » (Lichtenberger-Geslin, et al., 2013, p. 250). Pour optimiser le succès de la mise en place d'une pompe chez un enfant, ses parents et lui-même ont besoin, dès le début, d'une éducation thérapeutique et d'un suivi assuré par des professionnels de la santé. Une motivation et une utilisation idéale de la pompe et de ses fonctions participent également à la réussite (Tubiana-Rufi, 2013, p. 128).

Les bénéfices d'un point de vue médical existent également. Une étude quantitative le prouve. La consommation d'insuline ainsi que le taux d'HbA<sub>1c</sub> est moindre chez un enfant traité avec la pompe que chez un enfant traité avec des multi-injections (Hasselmann, et al., 2012, p. 595). La plus faible consommation d'insuline s'explique car

... la perfusion continue d'insuline par la pompe et l'utilisation de différents débits de base permettent de reproduire des variations de l'insulinémie plus proches de celles

de la sécrétion pancréatique naturelle, contrairement aux insulines analogues lentes et intermédiaires des schémas de multi-injections dont la biodisponibilité est difficile à étalonner. (Hasselmann, et al., 2012, p. 597)

La technologie même de la pompe évolue, comme par exemple le « patch » pompe sans tubulures » (Tubiana-Rufi, 2013, p. 128).

Une autre technologie est la mesure continue de glucose en temps réel. « La mesure de la glycémie capillaire est l'une des composantes essentielles du traitement du diabète » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 159). La mesure continue du glucose permet « un accès permanent 24 heures sur 24 aux valeurs de glucose et à des alertes en cas d'hypo- ou d'hyperglycémies » (Tubiana-Rufi, 2013, p. 128) et « fournit [donc] une vision globale de l'évolution de la glycémie, ce qui permet au diabétique de répondre adéquatement aux variations de glucose ... » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 160). Cet appareil

Est composé de trois éléments : un capteur, un transmetteur et un moniteur. ... Son installation ressemble à celle du cathéter d'une pompe à insuline. Le capteur permet de faire la lecture du sucre présent dans le liquide interstitiel, qui se trouve entre les cellules. Une électrode composée d'une enzyme, appelée glucose oxydase, envoie un signal électrique vers le transmetteur ... . Le glucose est mesuré ... toutes les cinq minutes ... . Le transmetteur envoie les informations au moniteur ... qui affiche en tout temps la valeur présente de la glycémie. [Il] a la dimension d'un petit téléphone cellulaire ... et enregistre les informations. On peut ensuite télécharger les données sur un ordinateur pour en faire l'analyse... . ... actuellement, il faut calibrer régulièrement les moniteurs et, pour cela, la personne diabétique doit faire des glycémies deux à trois fois par jour et enregistrer les résultats dans le moniteur. Il y a un délai entre la mesure prise dans le sang par un glucomètre et la mesure prise dans le liquide interstitiel par l'appareil de mesure de la glycémie en continu. (Geoffroy & Gonthier, 2012, pp. 161-162)

Cette différence est reliée à deux phénomènes :

...d'abord, le glucose prend un certain temps à s'équilibrer entre le sang et le liquide interstitiel (entre les cellules), là où le capteur prend la mesure (délai physiologique) ; ensuite, l'appareil lui-même met un certain temps à exécuter la mesure (délai instrumental). (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 162)



C'est pourquoi il est indispensable de calibrer les capteurs de glucose. Pour ce faire, deux à trois glycémies par jours doivent être réalisées et enregistrées dans le moniteur. Les cliniciens doivent être sensibilisés à l'importance du calibrage car le risque de mauvaise interprétation des valeurs enregistrées par le capteur est possible (Guerçi, 2012, p. 82).

Le principal bénéfice de cet appareil est la prévention des sévères hypoglycémies (Cemeroglu, et al., 2010, p.184) car une alarme retentit. Il existe, depuis 2010, une fonction qui « permet au capteur d'interrompre temporairement le débit de base de la pompe quand le [taux de] glucose [sanguin] diminue en dessous d'un seuil dangereux avec risque d'hypoglycémie sévère, si le patient ne réagit pas aux alarmes » (Tubiana-Rufi, 2013, p. 128)

Cet avancement technologique se rapproche du pancréas artificiel par voie sous-cutanée. Cette technologie de pointe, encore du domaine de la recherche, s'appelle la boucle fermée. Il s'agit d'une administration d'insuline automatisée en fonction de la glycémie. Ce système permet de maintenir une glycémie correcte et de réduire le risque d'hypoglycémie et autorise ainsi aux patients une certaine insouciance quant à la gestion de leur diabète. (Tubiana-Rufi, 2013, pp. 128-129)

### **5.1.2 L'autonomie**

Le dictionnaire de l'Académie Française indique qu'« une personne autonome est capable d'agir par elle-même, de répondre à ses propres besoins sans être influencée. »

L'autonomie en pédagogie se construit au travers des contraintes auxquelles l'individu est soumis et sa capacité constante d'adaptation.

Elle se définit selon 3 axes : la présence d'autrui, l'interdépendance ; la présence de la loi, l'autonomie de l'individu est liée au respect de la loi et à la liberté ; la conscience de soi, la responsabilité (Formarier & Jovic, 2012, p.87).

Selon les 3 axes susmentionnés et le thème de cette revue de la littérature, la présence d'autrui fait référence aux parents, aux professeurs et autres intervenants à l'école ainsi qu'aux professionnels de la santé. Les enfants requièrent de l'aide pour la prise en charge quotidienne de leur traitement, jusqu'à ce qu'ils soient autonomes dans la gestion de celui-ci. « La prise en charge du diabète est non seulement une entreprise difficile, mais également une source de préoccupation continue. C'est aussi une très lourde responsabilité » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 113). Si l'enfant ne possède pas encore les capacités pour prendre son diabète en charge de manière autonome, la responsabilité revient à l'adulte qui s'en occupe à n'importe quel moment de la journée.

Les enfants avec une maladie chronique apprennent souvent à détecter et à rapporter des symptômes qui sont invisibles pour les adultes qui le soignent, ce qui implique qu'ils possèdent une importante connaissance et qu'ils peuvent donc être des contributeurs fiables pour leurs propres soins (Pritchard Kennedy, 2011, p. 864).

Quant à la présence de la loi, elle coïncide, par interprétation, avec les principes de traitement du diabète.

Concernant la conscience de soi et la responsabilité, l'enfant apprend à grandir avec cette maladie chronique et son entourage apprend à le voir grandir avec elle, en partageant les responsabilités de la prise en charge.

## **5.2 L'autogestion**

Ce concept se retrouve surtout dans le domaine des maladies chroniques. Il peut être défini comme « une approche englobant une implication active du patient et sa famille, en partenariat avec les professionnels... » (Formarier & Jovic, 2012, p.85). Selon plusieurs définitions, l'autogestion comprend

- 1) la participation à un programme spécifique de soutien
- 2) la préparation d'une personne à gérer son état de santé sur une base régulière
- 3) la mise en pratique de comportements spécifiques
- 4) les compétences et les aptitudes nécessaires pour réduire les impacts de la maladie, avec ou sans la collaboration des professionnels. (Formarier & Jovic, 2012, p.86)

### **5.2.1 L'extrahospitalier**

L'enfant et sa famille peuvent participer à un programme spécifique de soutien pour la prise en charge adéquate du diabète.

Après avoir été diagnostiqué diabétique de type 1 et avoir séjourné plusieurs jours en milieu hospitalier, le travail d'enseignement pour l'enfant et sa famille se poursuit au domicile jusqu'à ce que la gestion du diabète soit adéquate. La durée de cet enseignement par le médecin et l'infirmière varie donc d'une famille à l'autre.

Des informations ont été recueillies auprès de Mme Alexandra Quarroz, coordinatrice au sein de l'Association Valaisanne du Diabète.<sup>3</sup> L'infirmière de l'Association Valaisanne du Diabète se rend donc dans le milieu scolaire et les différentes structures que l'enfant côtoie régulièrement pour enseigner aux éducateurs et professeurs les fondamentaux concernant la gestion du diabète de type 1, sous forme de discussions et de brochures. Une

---

<sup>3</sup> Mme Alexandra Quarroz accepte d'être citée.

rencontre est également organisée avec les camarades de classe de l'enfant diabétique, pour leur expliquer ce qu'est cette maladie et les principaux signes de malaises hyperglycémiant ou hypoglycémiant, car c'est eux qui sont le plus en contact avec l'enfant diabétique tout au long de la journée et donc à même de prévenir l'adulte responsable en cas de problème (A. Quarroz, communication personnelle [Courrier électronique], 5 janvier 2015). La collaboration entre l'enfant atteint de diabète, ses parents et les enseignants fluctue. Souvent, s'il existe une résistance, c'est à cause du manque de connaissances du diabète de type 1 de la part des enseignants. (Freeborn, A. Loucks, Dyches, Olsen Roper, & Mandleco, 2013, p. 13). « Tout enfant a droit à une prise en charge adaptée de son diabète lorsqu'il est à l'école » (Brink, Lee, Pillay, & Kleinebreil, 2011, p. 128).

L'enfant veut être vu comme un autre enfant de sa classe et non comme un enfant malade. L'intégration dans sa classe est facilitée si tous les intervenants ont reçu les informations nécessaires à la prise en charge du diabète. La collaboration des parents, de l'enfant et du milieu scolaire est essentielle afin d'éviter des écarts importants de traitement, voire des complications aiguës. Ces intervenants sont sensibilisés à plusieurs éléments :

- à l'alimentation de l'enfant, c'est-à-dire s'assurer que l'enfant prenne ses collations
- à l'exercice physique, c'est-à-dire prévenir, reconnaître et traiter l'hypoglycémie
- aux tests glycémiques ainsi qu'aux injections d'insuline
- à reconnaître les signes de l'hyperglycémie. (Geoffroy & Gonthier, 2012, pp. 563-570)

Par ailleurs, les parents doivent organiser la journée de leur enfant. Ils doivent penser aux repas, aux collations, aux injections d'insuline, aux contrôles glycémiques, aux éventuelles activités parascolaires.

### **5.2.2 Complications du diabète**

Les parents et les enfants doivent posséder les compétences et les aptitudes nécessaires pour réduire les impacts de la maladie. Les professionnels interviennent dans l'analyse des résultats sanguins afin de pouvoir effectuer des corrections de prise en charge, si nécessaire.

Tous les jours, l'enfant doit contrôler son taux de glucose sanguin, sa glycémie. L'enfant et ses parents, avec le médecin endocrinologue, fixent des objectifs glycémiques à atteindre. Ils varient individuellement et évoluent avec l'âge de l'enfant (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 112). Les buts de la surveillance de la glycémie sont la vérification que les valeurs correspondent aux objectifs, la détermination de doses d'insuline à délivrer, la compréhension de facteurs modifiant la glycémie comme le sport ou l'alimentation, le con-

trôle et la prévention d'une hypoglycémie. La vérification de la glycémie se fait à des moments précis de la journée : quotidiennement avant les repas et avant de se coucher, de temps en temps le contrôle de la glycémie se fait aussi deux heures après les repas, pour vérifier l'effet de l'insuline, et pendant la nuit, car les hypoglycémies nocturnes ne déclenchent pas forcément de symptômes (Geoffroy & Gonthier, 2012, pp. 149-151). Avant un repas, la glycémie recherchée se situe entre 4 et 8 mmol/L, après un repas entre 6 et 10 mmol/L. L'analyse de ces glycémies se fait dans leur ensemble et non juste une valeur isolée trop élevée ou basse. « De façon générale, on peut dire que l'on a atteint l'objectif si au moins 50 à 75% des valeurs d'une période coïncident avec les normes » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 400).

Comme expliqué dans la problématique de cette revue de la littérature, l'HbA<sub>1c</sub> est également régulièrement contrôlée. Elle reste la seule valeur objective en relation directe avec les complications à long termes (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 401).

Les complications du diabète de type de type 1 se trouvent en annexe V.

## 6 Méthode

### 6.1 Devis de recherche

Dans cette revue de la littérature, le cadre théorique demeure la base du développement de ce travail. Le but est de démontrer le rôle de l'infirmière dans la prise en charge d'un enfant atteint de diabète de type 1, afin de mobiliser les ressources gravitant autour de l'enfant et de son entourage. Son rôle étant également de répondre aux besoins et de combler les déficits de connaissances afin de garantir une prise en charge optimale.

### 6.2 Collecte des données

Afin de trouver les éléments pour répondre à la question de recherche, plusieurs bases de données ont été consultées : BDSP, CINAHL Complete, KFH et PubMed. . Les recherches se sont effectuées en deux parties distinctes entre juin 2014 à janvier 2015. Tout d'abord, une recherche vaste sur le thème des technologies relatives à la prise en charge du diabète de type 1, puis dans un deuxième temps, la question de recherche s'est concentrée sur l'adaptation grâce aux ressources. Les mots-clés utilisés, en français, sont *enfants, diabète de type 1, adaptation, auto soins, école primaire, pompe à insuline, parents*. Certains d'entre eux ont été traduits en anglais grâce au Thésaurus MeSH : *child, diabetes mellitus, adaptation, parents*. Les autres termes ont été traduits grâce au traducteur en ligne Reverso : *self care, primary schol, insulin pump*. Grâce à ces consultations, de nombreuses études correspondant au thème de cette revue de la littérature ont été trouvées et sept d'entre elles ont été retenues.

### 6.3 Sélection des données

Les études ont été retenues en considérant les critères d'inclusion : la population doit concerner les enfants d'âge scolaire (6-12 ans) qui sont atteints de diabète de type 1 ou d'une autre maladie chronique.

Il existe également plusieurs critères d'exclusion, tels que la date de publication de l'étude (antérieure à 2009), le résumé de l'étude ne fait pas ressortir les structures d'un article de recherche et l'étude n'est pas disponible en *full text*.

En ce qui concerne la pyramide des preuves, un tableau a été réalisé en annexe II.

Les études retenues ont été référencées selon les normes APA, 6<sup>ème</sup> édition. Seulement la littérature officiellement publiée a été retenue.

Les conséquences du plagiat sont connues, aucun plagiat ne sera présent dans cette revue de la littérature.

Les études ont respecté les normes éthiques.

Parmi elles, trois études sont de nature quantitative, c'est-à-dire que c'est une « analyse d'un phénomène qui se prête à des mesures et à une quantification précises, souvent dans le cadre d'un devis rigoureux et structuré » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 17), trois sont de nature qualitative, c'est-à-dire que c'est une « analyse d'un phénomène, d'ordinaire de façon complète et approfondie, grâce à la collecte de données narratives étoffées dans le cadre d'un devis de recherche souple » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 17) et une étude possède un devis mixte.

Deux personnes externes à l'école, des professionnelles de la santé ont été contactées pour étoffer les recherches.

#### **6.4 Analyse des données**

Pour analyser les résultats issus des différentes études, des liens pertinents seront effectués avec les éléments du cadre théorique. Afin de répondre à la question de recherche, deux thèmes dominants seront mis en évidence, il s'agit des technologies ainsi que des ressources et des besoins.

## 7 Résultats

### 7.1 Les technologies, leurs avantages et inconvénients à l'égard des utilisateurs et de leur entourage : études n°3, n°4, n°5 et n°6

Étude n°3: Cemeroglu, A. P., Stone, R., Kleis, L., Racine, M. S., Postellon, D. C., & Wood, M. A. (2009). Use of a real-time continuous glucose monitoring system in children and young adults on insulin pump therapy: patients' and caregivers' perception of benefit. *Pediatric Diabetes*, 11(3), 182–187. doi:10.1111/j.1399-5448.2009.00549.x

Dans cette étude quantitative rétrospective, menée depuis 2006 au *Helen DeVos Children's Hospital Endocrinology and Diabetes Clinic*, le but est d'évaluer les bénéfices et les désavantages de la mesure continue de la glycémie en temps réel (RT-CGMS) chez les enfants et les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 et traités par pompe à insuline. Les patients intéressés par le RT-CGMS, qui ont le diabète depuis plus d'un an et qui sont traités par pompe à insuline depuis au moins 6 mois, sont inclus dans le groupe d'essai à court terme, de 4 semaines. Ceux-ci remplissent un questionnaire, qui fera partie du dossier médical, pour évaluer le bénéfice potentiel ou le désir de continuer d'utiliser ce système. Les questions sont diverses. Certaines trouvent leur réponse grâce à l'échelle de Likert allant de 1 (fortement en accord) à 5 (fortement en désaccord) :

- Le système aide dans la prévention des hypoglycémies
- Pendant le port du système : pas de soucis de faire une hypoglycémie
- Facilité de prise en charge grâce au système
- Amélioration du diabète
- Information reçue du système aide pour ajuster l'insuline
- Sentiment de plus de sécurité à l'école
- Amélioration de la qualité de vie
- Nombre d'alarmes sonores interfère avec la vie quotidienne
- Système trop encombrant
- Problèmes avec le site (irritations, douleurs)
- Poursuite du traitement si le coût n'était pas un problème.

Trois réponses étaient possibles pour la dernière question :

- si ce système était disponible, je l'utiliserai : toujours, parfois ou jamais. Ce questionnaire était rempli par le patient ou par la personne qui s'occupait de l'enfant.

Deux groupes de patients ont été formés pour l'analyse. Le premier, pour la période d'essai à court terme, contient 34 patients de 3 à 25 ans, les valeurs de l'HbA<sub>1c</sub> avant l'essai, allaient de 6,7 à 13,6% pour une moyenne de 8,7% (+/- 0,2%). La valeur de

l'HbA<sub>1c</sub> a été mesurée une fois le premier jour et une fois le dernier jour de l'essai. Puis, le deuxième groupe, pour la période d'essai à long terme, de 2 à 18 mois, contient 9 patients, dont 3 ont participé à l'essai à court terme. Leur âge varie de 7 à 21 ans et leur HbA<sub>1c</sub> de 6,3 à 14%, pour une moyenne de 9% (+/- 0,7%). La moyenne de l'HbA<sub>1c</sub> a été mesurée avant et après la période d'essai, avec un intervalle de temps identique. Le  $p < 0,05$  est considéré comme statistiquement significatif avec une erreur type.

Une demande de levée d'autorisation du consentement éclairé semble adéquat dans ce cas au vu de la recherche qui se fait de manière rétrospective et de la fastidiosité de rechercher tous les patients inclus dans cette recherche, d'autant plus que les informations sont restées confidentielles. Aucune information n'est spécifiée quant à la méthode d'échantillonnage, ce qui ne permet pas d'évaluer les biais d'échantillonnage, ni le logiciel statistique, s'il y en a eu un ou non.

Etude n°4: M. Asaleh, F., J. Smith, F., Thompson, R., & MG. Taylor, K. (2013). A structured educational insulin pump therapy programme : the views of children/young people and their parents. *European diabetes nursing*, 10, 25-30. doi: 10.1002/edn.220

Afin de déterminer les visions et expériences des parents et des enfants en ce qui concerne l'entraînement et les services qu'ils ont reçu au *London teaching hospital* lors de la mise en place de la pompe à insuline et afin d'en informer les futurs services, une étude qualitative a été menée. Elle concerne tous les enfants (de moins de 5 ans à 17 ans) et les jeunes adultes qui reçoivent une thérapie par pompe dans cet hôpital ainsi que leurs parents. Ils sont au nombre de 42. Avant leur rendez-vous à la clinique, les patients ont reçu une lettre pour les informer du recrutement et le consentement éclairé.

Différentes versions d'interviews selon l'âge ont été élaborés puis les entretiens semi-structurés ont eu lieu entre août 2008 et juillet 2009 avec les enfants et les parents, séparément si possible, afin de ne pas biaiser leurs réponses. Pour les enfants de moins de 5 ans, seuls les parents ont été interviewés. Les données enregistrées ont été retranscrites en verbatim.

Les données des enfants et des parents ont été analysées séparément pour mettre en valeur les expériences et perspectives de chacun. Afin d'assurer la fiabilité des données, les six premiers interviews ont été codés par des membres de l'équipe de recherche indépendants puis les résultats ont été comparés. Aucune information sur le niveau de codage ni la raison pour laquelle seulement les six premiers interviews ont été codés ne sont précisés.



En ce qui concerne la transférabilité, les résultats sont utiles pour les hôpitaux souhaitant mettre en place une structure d'éducation pour la pompe à insuline en se basant sur les points forts et les points faibles de celle-ci. La véracité des données peut être remise en cause car les durées de traitement par pompe varient de 5 mois à 5 ans, ce qui montre une grande variabilité dans l'expérience et les connaissances quant à l'utilisation de la pompe et donc des attentes différentes de ce programme d'éducation.

Étude n°5: Hasselmann, C., Bonnemaïson, E., Faure, N., Mercat, I., Bouillo Pépin-Donat, M., Magontier, N., ... Labarthe, F. (2012). Bénéfices de l'insulinothérapie par pompe chez les enfants diabétiques de type 1. *Archives de Pédiatrie*, 19(6), 593–598. doi:10.1016/j.arcped.2012.03.051

À travers une étude rétrospective, 38 enfants diabétiques de type 1 traités par pompe à insuline externe ont été comparés à 38 enfants diabétiques de type 1 traités par schéma de multi-injections, dans le but de comparer l'équilibre métabolique de chaque groupe, sur une période minimale de 3 ans. Les enfants traités par pompe à insuline auraient moins de risques de complications et leur équilibre métabolique serait meilleur.

Les données cliniques, qui sont l'indice de masse corporelle, l'hémoglobine glyquée et la quantité d'insuline consommée, ont été relevés dans les comptes rendus des consultations à partir de l'inclusion puis à 6, 12, 24 et 36 mois. D'autres variables ont été également relevées, ce sont le nombre de complications d'hypoglycémie sévère, le nombre d'acidocétoses et le nombre d'hospitalisations en lien avec le diabète.

Différents tests statistiques ont été utilisés selon la nature des données, afin de déterminer la différence entre les deux groupes comparés. La valeur retenue comme statistiquement significative est le  $p < 0,05$ .

Certains biais ont été relevés par les auteurs. En effet, l'étude ne concerne qu'un seul centre hospitalier et les données ont été récoltées de manière rétrospective. Un biais de sélection des patients est également mis en évidence car le choix du traitement par pompe n'a pas été randomisé. D'ailleurs, peu d'informations sur la méthode d'échantillonnage sont révélées dans cette étude.

Étude n°6: Lichtenberger-Geslin, L., Boudailliez, B., Braun, K., Bach, V., Mercier, A., & Bony-Trifunovic, H. (2013). La pompe à insuline améliore-t-elle la qualité de vie et la satisfaction des enfants et adolescents diabétiques de type 1 ? *Archives de Pédiatrie*, 20(3), 248–256. doi:10.1016/j.arcped.2012.12.011

Le fait d'avoir opté pour un traitement par pompe à insuline a un impact sur la qualité de vie et la satisfaction des enfants et des adolescents atteints de diabète de type 1.

Tous les enfants sous pompe à insuline depuis au moins 6 mois et hospitalisés dans le centre hospitalier universitaire d'Amiens, soit 41 enfants, ont été inclus. Afin d'évaluer leur qualité de vie et leur satisfaction, ils ont répondu à un questionnaire (disponible en 2 versions : une pour les moins et une pour les plus de 12 ans) lors d'une consultation en diabétologie. 44 questions réparties en 8 rubriques leur ont été posées afin de comparer les périodes avant et après la mise sous pompe et un degré de satisfaction était également à évaluer. Une zone de commentaires leur était réservée.

Les paramètres cliniques et biologiques, qui sont l'âge, le sexe, le stade pubertaire, l'âge de la découverte du diabète et la durée du diabète, le type de schéma d'insuline avant la mise sous pompe, le rapport poids/taille, la moyenne annuelle de l'HbA<sub>1c</sub>, la tendance aux hyperglycémies et aux hypoglycémies, le nombre annuel d'épisodes d'acidocétoses et d'hypoglycémies sévères, ont été comparés avant et après la mise sous pompe. Le niveau de signification demeure  $p < 0,05$ .

La fidélité et la validité externe peuvent être remises en cause au vu de l'aspect rétrospectif de l'étude. De plus, certains résultats peuvent être biaisés à cause des caractéristiques de la population étudiée. En effet, les analyses ont été menées sans tenir compte du schéma d'insuline que les enfants utilisaient avant, qui étaient au nombre de 4, représentés de manière inégale. Elles ne tenaient également pas compte de la gestion du diabète avant la pompe, 27 sujets étant considérés avec une bonne gestion pour 14 avec une gestion difficile. Ensuite, les indications de mise sous pompe demeurent diverses et variées selon les enfants. 29 d'entre eux ont changé de traitement à cause d'un diabète déséquilibré et les autres car ils l'ont souhaité, ne tolérant plus les injections ou étant encore dans la période du phénomène de l'aube. Par contre, le genre est représenté de manière équitable, soit 22 filles pour 19 garçons.

### **7.1.1 Résultats**

Ces études se centrent sur les technologies à disposition de l'enfant atteint de diabète de type 1. Plus précisément, ce sont la pompe à insuline et le système de mesure de la glycémie en continu que traitent les études sélectionnées.

En ce qui concerne la pompe à insuline, les bénéfices d'un point de vue clinique sont nombreux. En effet, la valeur de l'HbA<sub>1c</sub> diminue chez les enfants qui abandonnent le système de multi-injections pour le traitement par pompe ( $p < 0,05$ ). Ensuite, la consommation d'insuline s'amointrit ( $p < 0,05$ ). La sécrétion d'insuline grâce à ce dispositif ressemble à la sécrétion naturelle d'un pancréas, contrairement aux multiples injections à différents moments de la journée. Par contre, il semblerait que les enfants traités avec la pompe soient

plus sensibles à la variation de poids. Effectivement, la pompe diminue les restrictions dans le régime en laissant plus de souplesse dans l'alimentation car un débit d'insuline à effet rapide coule en continu à une dose minime (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 306). Ceci peut entraîner une augmentation du nombre de collations car l'enfant sait qu'il reçoit toujours de l'insuline donc le risque d'hyperglycémie diminue. Ce qui diffère du régime avec les multiples injections journalières auquel l'enfant obéissait avant l'instauration de la pompe. Ce changement pourrait occasionner une prise de poids. L'autonomie de l'enfant s'améliore car il n'a plus besoin de se piquer plusieurs fois par jour pour s'administrer l'insuline mais l'exécute avec la pompe directement. Cependant il doit toujours contrôler sa glycémie quotidiennement et compter ses apports d'hydrates de carbone à chaque repas afin de programmer la pompe afin d'éviter les hyperglycémies. Actuellement, il existe des dispositifs qui mesurent la glycémie en temps réel. L'enfant peut posséder ce système avec la pompe à insuline. Ainsi il a accès à ses valeurs glycémiques à tout moment de la journée et l'appareil les enregistre. Cette option permet de visualiser les tendances glycémiques sur 24 heures et ainsi d'améliorer le contrôle de leur diabète. Cependant, une mesure de la glycémie capillaire reste indispensable au vu de la différence qui demeure entre le taux de glucose dans le sang et dans le liquide interstitiel. Dans le groupe d'essai du RT-CGMS à court terme, 59% des patients ont vu leur l'HbA<sub>1c</sub> baisser significativement de 8,7 +/- 0,2% à 8,3 +/- 0,2% ( $p < 0,05$ ). Dans le groupe à long terme, la valeur a également diminué pour 8 des 9 patients, de 9 +/- 0,7 % à 8,3 +/- 0,2%, soit un  $p < 0,05$ .

Les potentielles améliorations de gestion de la maladie dépendent de la motivation du patient et de ce qu'il fait des données recueillies par l'appareil. À court terme, elle prévient de sévères hypoglycémies et donc permet à l'enfant ou son entourage d'agir en conséquence. Ce qui diminue les urgences, car l'hypoglycémie peut être traitée à temps. À long terme, en analysant ces tendances, le médecin a la possibilité de changer le schéma de traitement afin d'optimiser les valeurs glycémiques. Ce qui diminue le risque de complications pour les prochaines années.

Au niveau du questionnaire, la prévention de l'hypoglycémie (88%), le confort dans la gestion du diabète (85%), la diminution de l'anxiété reliée aux hypoglycémies (83%), l'amélioration dans le contrôle du diabète (80%), l'amélioration de la qualité de vie (78%) et le confort dans les soins du diabète (78%) constituent les principaux bénéfices relevés. 100% des sujets du groupe à long terme souhaite continuer d'utiliser le dispositif, à la différence des patients du groupe à court terme qui sont 72% à le désirer.

Ces systèmes ont un but en commun : favoriser la qualité de vie. Grâce au contrôle de glycémie en temps réel, la grande majorité des patients estiment que leur qualité de vie

est améliorée. Du côté de la pompe à insuline, le ressenti des enfants et des adolescents montre une amélioration de la qualité de vie en générale. Premièrement, par rapport à la gestion de l'insuline avec la souplesse des horaires des repas ( $p < 0,0001$ ) et aux injections ( $p < 0,0001$ ) car il existe une nette diminution du nombre de piqûres ; puis, par rapport à la vie quotidienne et les activités physiques ( $p = 0,0008$ ), la scolarité ( $p < 0,0001$ ), la vie de famille ( $p = 0,009$ ), les émotions et le comportement ( $p < 0,0001$ ) et la gestion du diabète ( $p < 0,0001$ ).

L'autonomie de gestion grâce à la pompe joue aussi un rôle dans l'amélioration de la qualité de vie. La satisfaction d'être sous pompe à insuline et la qualité de vie font la paire. Plus l'enfant est jeune lorsqu'il commence le traitement par pompe, plus la pompe est mise rapidement en place après la découverte du diabète et plus la gestion du diabète est correcte et la qualité de vie avec la pompe sera augmentée.

Cependant, un point négatif de la pompe concerne la vie en société. En effet, une ambivalence se distingue: avec la pompe, l'enfant est plus autonome, plus libre, n'a plus besoin de se piquer tous les jours et à *contrario* le boîtier lui rappelle toujours qu'il est malade. L'enfant ne se sent pas d'égal à égal avec les autres enfants ( $p = 0,02$ ).

Lorsqu'il y a des appareils électroniques qui entrent en compte, les problèmes techniques peuvent aussi survenir, ce qui n'a pas été relevé comme statistiquement significatif dans l'étude. Les plaintes concernent les alarmes sonores qui sont trop bruyantes, le boîtier encombrant et pas esthétique, une irritation de la peau. Ce qui crée une interférence dans leur routine. Au début, l'enfant n'est pas à l'aise pour l'insertion de la canule qui demande de l'expérience et donc génère un stress. Les parents, partie intégrante de la prise en charge, se soucient également de la canule qui reste en place 24 heures sur 24 dans le corps de leur enfant, de la gêne que peut engendrer la pompe pour leur enfant dans la vie quotidienne, que des problèmes techniques surviennent et que la pompe ne fonctionne pas correctement.

Afin de minimiser et d'éviter ces problèmes et que la mise en place de la pompe soit un succès, une éducation thérapeutique demeure nécessaire. Celle-ci concerne aussi bien l'enfant que les parents, l'entourage et les professeurs à l'école. À l'hôpital universitaire de Londres, un programme d'éducation thérapeutique multidisciplinaire pour l'enfant et/ou ses parents a été mis en place.

En premier, avant la mise en place de la pompe, un score de compétence et un recueil de données par rapport à l'attitude de l'auto-injection sont réalisés et un contact est pris avec l'école pour inviter le personnel à suivre cet enseignement et organiser une visite à l'école

par des infirmières pour former le personnel. Une pompe factice est posée pendant 24 heures remplie avec de l'eau saline pour évaluer comment ils réagissent face au dispositif et pour observer l'anxiété relative à l'insertion de la canule. Pour faciliter le processus et contrer les angoisses, une approche psychologique peut être mise en place. Quelque fois, les parents portent également une pompe factice pour en faire l'expérience. Si l'équipe de professionnels de la santé est satisfaite de ce temps d'essai et que le score de compétence de Kaufmann atteint 5, deux ou trois familles avec des enfants d'âges compatibles peuvent commencer ensemble la deuxième étape.

Tout d'abord, deux jours à l'hôpital sont organisés pour informer les patients sur la pompe à insuline. Plusieurs thèmes sont abordés : les différences entre la pompe à insuline et les multi-injections, les complications à long terme, les calculs de doses d'insuline, les différents cathéters, le remplissage et la vidange des réservoirs, suspendre ou déconnecter la pompe, informations de base concernant la pompe, reconnaissance et traitement des hypoglycémies et hyperglycémies, gestion de la maladie, effets du changement d'activité, les alarmes. Puis, au deuxième jour, le traitement commence. Les ajustements entre la glycémie et les doses d'insuline sont faits régulièrement au début.

Un service de permanence pour des questions est organisé par téléphone et e-mails. Puis chaque trois mois, une visite est organisée à la clinique. Les familles sont globalement satisfaites de ce programme et proposent des points à améliorer. Par exemple, d'évaluer les connaissances des professeurs pour qu'ils puissent bien soutenir les enfants, mieux préparer les familles à l'arrivée de la pompe car beaucoup d'informations sont nouvelles et bien d'autres suggestions intéressantes qui concernent plus spécifiquement ce programme. Les soignants jouent un rôle important dans la mise sous pompe, pour un accompagnement attentif et pluridisciplinaire.

## **7.2 Besoins et ressources au quotidien, études n°1, n°2 et n°7**

Étude n°1: Amillategui, B., Mora, E., Calle, J. R., & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatric Diabetes*, 10(1), 67–73. doi:10.1111/j.1399-5448.2008.00457.x

Dans cette étude quantitative transversale, les enfants atteints de diabète de type 1 de 10 à 13 ans, leurs parents et leurs professeurs ont répondu à un questionnaire, distribué aux parents dans les principaux hôpitaux de Castilla-La-Mancha. Les chercheurs voulaient identifier les besoins spécifiques de ces enfants à l'école primaire, en tenant compte des perceptions de parents et des professeurs, afin de trouver des pistes d'amélioration. Ce type de questionnaire n'est pas le plus évident pour les enfants car ils sont confrontés à

une feuille sans pouvoir poser des questions aux chercheurs ou faire des remarques. Ils ont donc été aidés par leurs parents, ce qui pourrait fausser certains résultats. Les questions fermées comportent l'avantage de la rapidité de réponse et de la facilité d'analyse, par contre elles sont plus difficiles à construire et « les chercheurs peuvent passer à côté de réponses importantes » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 300).

Il existait différents types de réponses possibles selon les questions : l'échelle de Likert, qui « requiert que la personne indique sur une échelle de 1 à 5 si elle est fortement en désaccord (1) ou fortement d'accord (5) avec un énoncé » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 302), une simple réponse par oui ou par non ou des choix multiples. Le questionnaire a été élaboré par une équipe de professionnels de la santé : pédiatres, endocrinologues, éducateurs du diabète ainsi que des parents d'enfants malades. Celui soumis aux parents et aux professeurs a été soumis à un prétest dans un hôpital, ce qui permet de « déterminer si l'instrument permet d'obtenir l'information souhaitée » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 300).

Les résultats ont été analysés avec un logiciel et le test t-student afin de comparer les trois groupes.

Les différents critères de qualité de recherche ont ainsi été respectés. Les résultats sont généralisables à d'autres écoles primaires publiques, en tenant compte de la différence de savoir et d'enseignement du diabète aux professeurs selon les établissements et les pays. Dans la partie « discussion » de l'étude, beaucoup de liens ont été faits avec les résultats obtenus ici et ceux d'autres études, ce qui en valide les conclusions.

Étude n°2: Pritchard Kennedy, A. (2012). Systematic ethnography of school-age children with bleeding disorders and other chronic illnesses: exploring children's perceptions of partnership roles in family-centred care of their chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 863–869. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01310.x

Huit enfants atteints de diverses maladies chroniques (4 hémophiles, 4 autres maladies chroniques) ont été interviewés dans cette étude. Les chercheurs aimeraient pouvoir définir comment les enfants comprennent leur rôle dans le partenariat avec la thérapie centrée sur la famille. Que comprennent-ils de leur prise en charge ?

Les enfants devaient avoir entre 7 et 11 ans et être régulièrement soignés dans un centre ambulatoire pour maladie chronique. Tout d'abord, les enfants ont suivi des interviews non structurées pour explorer leur compréhension du partenariat. De là, les chercheurs ont identifiés des domaines qui se rejoignaient entre les différentes réponses des interviews. Ensuite, ils ont vérifiés si ces domaines correspondaient à des thèmes déjà présents dans la littérature existante. Pour finir, les interviews ont été validés grâce à deux

sessions organisées à l'hôpital où l'enfant devait répondre à des questions issues des résultats des interviews précédemment menés.

Les critères de qualité de cette étude ont été recherchés. En effet, l'analyse des données a été supervisée par le directeur de thèse du chercheur et les données ont été soutenues par le test de Lincoln et Guba, ce qui atteste la crédibilité des données (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 339) ainsi que de la conformabilité, de la fiabilité et de la transférabilité des résultats. De plus, le chercheur affirme s'être personnellement engagé pour conduire les interviews et avoir été assisté par un professeur en soins infirmiers pédiatriques pour la validation des interviews. Le chercheur écrit qu'il connaissait déjà deux enfants participants à l'étude, sa crédibilité n'est donc pas remise en doute.

Étude n°7: Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2009). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(1), 39–53. doi:10.1177/1359104509338432

Afin d'explorer le point de vue des enfants atteints de maladie chronique et de leurs parents au sujet des défis auxquels ils doivent faire face et d'identifier un processus qu'ils considèrent comme important pour renforcer leur adaptation, des chercheurs ont menés une étude qualitative de nature phénoménologique. 14 enfants de 7 à 15 ans ainsi que 18 de leurs parents ont été recrutés dans des unités médicales au *Women's and children's Hospital Campus* à Adelaide dans le sud de l'Australie. Sept d'entre eux sont atteints de diabète de type 1, 5 d'un cancer et 2 d'insuffisance rénale. Des précédentes recherches montrent que les facteurs d'adaptation sont communs à différentes maladies chroniques, c'est pourquoi des enfants avec différentes maladies chroniques ont été inclus. Ce qui permet d'identifier des résultats pas spécifiques à une seule maladie, c'est donc une approche non catégorique.

Par contre, au moment de l'analyse, 6 groupes de discussion ont été formés selon l'âge, le genre et le type de maladie. Cette étude comporte donc une approche catégorique à l'intérieur d'une approche non catégorique. Les participants ont été interviewés par le premier auteur à l'aide d'un guide semi-structuré en groupe ou certains d'entre eux individuellement pour des raisons personnelles. Une semaine après, les participants ont été recontactés pour récolter des informations supplémentaires ou pour des besoins de clarifications.

Les interviews ont été transcrits, codés puis catégorisés en différents thèmes et sous-thèmes. Le deuxième auteur a revu cette catégorisation et des discussions ont eu lieu entre auteurs. Une vérification des résultats a été menée par des non participants : 4 en-

fants atteints chacun d'une des maladies chroniques précitées (2 enfants pour le diabète) ainsi que 3 de leurs parents.

Ces derniers étaient en accord avec les résultats, la crédibilité de cette étude a été prouvée. La fiabilité des résultats est assurée grâce à l'intervention du deuxième auteur qui n'avait, lui, pas participé aux interviews.

### **7.2.1 Résultats**

Les enfants atteints d'une maladie chronique disposent de plusieurs ressources afin de gérer leur diabète au quotidien. L'une d'entre elles est sa famille, ou plus précisément ses parents. Bien qu'ils ne ressentent pas les mêmes tracas au quotidien, leur relation privilégiée aide les enfants à développer leur sens de l'autonomie. En effet, les enfants et leurs parents ressentent les mêmes émotions à l'annonce du diagnostic, comme de la tristesse, de la peur, de l'angoisse, de la nervosité ou de la confusion. Les parents, eux, ressentent en plus le souci et la culpabilité. Puis arrivent les soucis financiers, l'incompréhension et les problèmes de communication avec les professionnels de la santé ou le personnel de l'école, ce dont l'enfant ne se rend pas forcément compte. Pour les enfants, les problèmes de communication se font ressentir avec tous les adultes en général. Ils aimeraient qu'une règle soit établie : chacun parle à son tour et écoute l'autre.

Les parents remarquent que leur enfant malade développe rapidement une maturité émotionnelle et un comportement discipliné.

Les enfants, eux, relèvent plutôt le côté utile des stratégies d'adaptation développées, qui peuvent leur rendre service dans d'autres situations que celles en lien avec leur maladie. Ils trouvent que les camps et les journées d'éducation améliorent l'estime de soi. Ils se rendent également compte qu'avec leur croissance, ils gagnent des compétences. L'importance d'être impliqué dans leur traitement quotidien est relevée. Ceci nécessite de la confiance en soi, des capacités, des connaissances et un réseau de soutien.

Au vu du temps que les enfants passent à l'école, les professeurs peuvent être inclus dans ce réseau. Cependant, les élèves atteints de diabète trouvent que s'ils ont besoin d'aide à l'école pour mesurer leur glycémie, personne ne les aide ; que personne n'est capable de leur donner du glucagon à l'école ; que s'ils ne peuvent pas participer à un examen, ils ne peuvent pas le rattraper ; qu'il n'y a pas besoin de plus d'informations écrites sur le diabète et que ça ne les aidera pas à mieux s'intégrer à l'école.

Par contre, les parents et les professeurs ne se rendent pas compte du souci que ressentent les enfants de ne pas reconnaître une hypoglycémie. Ils relèvent aussi le problème de l'absentéisme qui engendre des difficultés relationnelles avec les pairs. Le simple fait



d'aller à l'école engendre de l'anxiété car le terrain n'est pas assez préparé à recevoir un enfant diabétique.

Quant aux professeurs, ils ne se rendent pas toujours compte des épisodes d'hypoglycémie pendant un examen, ni des commentaires négatifs des pairs à l'égard de l'enfant malade. Ils ne savent pas si quelqu'un est capable d'administrer du glucagon au sein de l'école et certains d'entre eux ne savent pas à quoi il sert, par contre les professeurs de sport seraient considérés comme plus à même de reconnaître une hypoglycémie.

Les enfants déclarent que leurs connaissances et celles des personnes qui s'occupent d'eux influencent l'implication dans la prise en charge de la maladie et la prise de décision. Ils sont conscients que les décisions peuvent être prises seul, avec les autres ou que quelqu'un les prend à leur place. Ils tiennent également à ne pas oublier leurs centres d'intérêts, qu'il faut reconnaître et maintenir grâce à leurs parents.

Les enfants et leur famille ont également des besoins. Les enfants, à la suite de discussions entre eux, élaborent des recommandations. Par exemple, ils soulèvent le fait que les rôles de chacun dans la thérapie centrée sur la famille soient clairement définis en tenant compte des principaux intérêts de l'enfant et des responsabilités. Une brève explication de la thérapie centrée sur la famille se trouve en annexe VI. Ils aimeraient également qu'ils soient entraînés à prendre des décisions avec les membres du partenariat jusqu'à ce que l'équipe soit efficace.

Les parents ainsi que leurs enfants souhaiteraient qu'entre la maison, l'école et l'hôpital des liens soient tissés grâce à une personne de transition, autant éducatifs et informatifs, afin de diminuer l'anxiété des enfants de retourner à l'école, de répondre aux questions des camarades et de mieux renseigner les professeurs. Leur autre souhait concerne d'avantage de soutien pour chaque intervenant, en organisant, par exemple, une journée pour les papas ou des groupes de rencontre.

### **7.3 Utilité pour la pratique professionnelle**

Au vu des résultats des différentes études analysées ci-dessus, certains éléments concernent directement le milieu professionnel. En effet, une étude relève que la qualité de vie sous pompe à insuline serait augmentée si l'enfant commence son traitement jeune et tôt après la découverte du diabète.

L'infirmière, jouant un rôle de promotrice de la santé, peut proposer à l'équipe médicale de conseiller à l'enfant et à sa famille ce système assez rapidement. De plus, si la pompe est mise en place, l'infirmière ainsi que ses collègues de diverses disciplines accompagnent l'enfant et sa famille dans ce nouveau challenge. L'enseignement thérapeutique commence alors très rapidement, avec au besoin, une approche psychologique.

Les parents ressentent également le besoin de pouvoir poser des questions à tout moment, même lorsque leur enfant n'est plus hospitalisé. Pour ce faire, la mise en place d'un service de permanence est appréciée. Les professionnels de la santé ont parfois manqué leur rôle de communicateur, des parents s'en sont plaints dans une des études.

Enfin, les professeurs des écoles manquent clairement de connaissances dans la gestion du diabète. Les infirmières possèdent là aussi un rôle éducatif dans les milieux scolaires, autant pour le personnel que pour les camarades des enfants. D'ailleurs, les parents et les enfants aimeraient que des liens soient tissés, grâce à une personne de transition, pour assurer et relayer les informations entre la maison, l'école et l'hôpital.

## **7.4 Synthèse des principaux résultats**

### **7.4.1 Les relations et l'entourage**

Grâce aux différentes technologies, l'enfant se sent plus autonome dans sa prise en charge et les parents relèvent le développement d'une maturité émotionnelle et d'un comportement discipliné. Sa qualité de vie en est largement améliorée, par rapport à beaucoup d'aspects. Le seul point négatif demeure le fait de la différence avec les autres enfants, le fait de ne pas être d'égal à égal avec les camarades. L'enfant relève également l'utilité, au quotidien, des stratégies d'adaptation développées. En outre, les enfants ont un réseau qui gravite autour d'eux, avec qui ils doivent collaborer chaque jour pour, entre autre, la gestion de leur diabète. Seulement, les enfants relèvent des problèmes de communication avec les adultes en général. De plus, le manque de connaissances sur la gestion du diabète de la part du personnel enseignant fait émerger de l'anxiété chez les enfants. Effectivement, ces derniers sont conscients que leurs connaissances ne suffisent pas toujours, ils ont besoin de celles des personnes qui s'occupent d'eux. Cette défiance les influence dans la prise de décision et leur implication dans la prise en charge du diabète.

### **7.4.2 Les technologies et la clinique**

Un des appareils technologiques à disposition de l'enfant est la mesure de la glycémie en temps réel. Il lui permet de prévenir des sévères hypoglycémies grâce à une alarme. Il permet également au médecin d'avoir une courbe des tendances glycémiques sur une journée afin d'adapter les doses d'insuline que l'enfant doit s'administrer. Un des autres appareils est la pompe à insuline, qui a de nombreux bénéfices. En effet, d'un point de vue biologique, la valeur de l'HbA<sub>1c</sub> diminue par rapport au schéma de traitement par multi-injections, qui a passé, en 36 mois de traitement, d'une moyenne de 8% à 7,5%. D'un point de vue clinique, la consommation d'insuline diminue également, grâce au rapprochement physiologique de la pompe et du pancréas. Dans une des études présentées,

les adolescents traités avec une insulinothérapie avaient pris plus de poids que les jeunes traités par schéma de multi-injections, mais aucune différence significative n'a été démontrée.

## 8 Discussion

### 8.1 Discussion des résultats

Au regard des études analysées dans cette revue de la littérature et du cadre théorique établi au début du travail, certains liens ont pu être dressés. Le traitement par pompe à insuline possède effectivement de nombreux aspects positifs que les autres schémas de traitement ne possèdent pas. Elle peut être introduite pour des aspects psychosociaux. En effet, les enfants dénotent une amélioration de la qualité de vie en générale grâce à ce dispositif (Lichtenberger-Geslin, et al., 2013, p. 250). Elle a une incidence directe sur l'autonomie de l'enfant.

Cependant, il est toujours malade, et les précautions sont toujours de rigueur, à n'importe quel moment de la journée. Il peut nécessiter de l'aide et c'est à ce moment-là que les adultes interviennent dans la prise en charge du diabète.

L'introduction de la pompe peut avoir comme autre cause, des déséquilibres métaboliques difficilement gérables par un schéma de traitement traditionnel. En effet, le traitement par pompe influence significativement le taux d'HbA<sub>1c</sub> à la baisse (Hasselmann, et al., 2012, p. 595). La pompe peut s'associer à la mesure du glucose en continu. Les glycémies enregistrées témoignent des tendances auxquelles le médecin peut se fier.

Grâce à ces deux dispositifs, le risque des complications à long terme est amoindri. Afin que ces technologies ne soient pas un fardeau pour les enfants et leur entourage, une excellente connaissance de ces appareils et des principes de gestion du diabète sont indispensables. D'après les résultats des différentes études, les enfants et leurs parents ne sont pas satisfaits de la prise en charge effectuée à l'école par le personnel. La faute ne provient pas d'une mauvaise volonté mais plutôt d'un manque d'enseignement, ce qui a comme conséquence un manque de connaissances. C'est précisément à ce moment que l'infirmière peut tenir un rôle éducatif important.

Aucune étude n'aborde le sujet du calibrage du RT-CGMS.

### 8.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Certaines études clarifient dans leurs écrits la véracité ou la crédibilité des évidences, alors que certaines ne donnent pas d'informations claires. C'est dans ce cas que la lecture entre les lignes et l'interprétation des méthodes utilisées sont de mise.

Les études retenues ne possèdent pas le plus haut niveau de preuve scientifique possible. De plus, deux des études sélectionnées ont un devis rétrospectif.

Une étude rétrospective comporte l'analyse des données survenues dans le passé. Ce type d'étude est associé à un faible niveau de preuve, du fait :

- Des biais relatifs aux données manquantes
- De l'absence d'équivalence entre les groupes étudiés (en cas d'étude comparative historique)
- Du manque de critères pertinents d'analyse (non recueillis à l'époque mais devenus indispensables depuis). (Slim, 2007, p. 50)

Dans la plupart des études, la grandeur de l'échantillon n'est aucunement justifiée, l'auteur n'est donc pas à même de savoir si l'échantillon est assez grand pour être représentatif et si les données sont transférables dans d'autres contextes. La spécificité et la transférabilité sont remises en question. Au niveau des tests statistiques utilisés, leur justification n'est pas spécifiée non plus. Malgré les recherches effectuées à ce sujet, il est difficile de juger, en tant que non-chercheur, si le test est véritablement adapté ou non. Dans une des études, aucune explication quant à la méthode d'échantillonnage n'est spécifiée. Ce qui ne permet pas de juger des biais potentiels.

Néanmoins, les recherches effectuées ainsi que les analyses sont d'un niveau Bachelor, grâce aux cours dispensés au sein de la Haute Ecole Spécialisée. Les études retenues répondent à la question de recherche et aboutissent à une conclusion claire.

### **8.3 Limites et critiques de la revue de la littérature**

Dans ce travail, la rigueur méthodologique prend une grande place. En effet, dès l'élaboration du projet, des recherches assidues sur les bases de données sont entreprises. À partir de ces recherches, il faut avoir un esprit critique afin de trier les évidences. À ce niveau de formation, il est toutefois difficile de se positionner en tant que chercheur, en raison du manque d'expérience dans ce domaine. C'est pourquoi certaines limites peuvent être mises en avant. En effet, les études trouvées ne concernent pas la Suisse. La maladie en elle-même ne diffère pas d'un pays à l'autre, par contre la prise en charge, la formation des enseignants, la fonction des infirmières pour l'enseignement en extra hospitalier ou encore les assurances diffèrent.

## **9 Conclusion**

Dans ce travail, les besoins et les ressources de l'enfant atteint de diabète de type 1 ainsi que ceux de son entourage constituent l'objet principal des recherches. En effet, il existe encore une marge de progrès en matière d'enseignement, notamment auprès des établissements scolaires. Les sociétés sportives, les cours de musique et toutes les activités auxquelles les enfants participent dans le cadre de l'extrascolaire ne sont pas traitées dans cette revue de la littérature. À partir des résultats, le rôle de l'infirmière a pu être mis en évidence, avec principalement un rôle éducatif.

Grâce aux différentes recherches, les principes de bonne gestion du diabète sont également démontrés, notamment avec l'importance de la valeur des glycémies pour le court terme et de l'hémoglobine glyquée pour le long terme.

### **9.1 Propositions pour la pratique**

Afin de respecter le cadre des soins infirmiers, les quatre principes éthiques fondamentaux sont mis en évidence (autonomie, dignité, intégrité, vulnérabilité).

Tout d'abord, en ce qui concerne le respect de l'autonomie, les technologies jouent un grand rôle. Cependant, l'enfant mérite toujours de l'attention et de l'aide dans la gestion de son diabète, c'est pourquoi les parents et les professeurs doivent être capables de l'aider. Ensuite, en ce qui concerne le respect de la dignité de l'enfant, il ne s'agit pas non plus de matérialiser sa maladie en un simple boîtier avec des valeurs auxquelles il faut prêter attention. Au contraire, ces technologies l'aident dans sa prise en charge sans pour autant le guérir. Puis, le respect de l'intégrité de l'enfant ferait référence ici aux multiples injections ou au port de la pompe à insuline et de la canule qui reste en lui. Enfin, le respect de la vulnérabilité de l'enfant est maintenu grâce à son entourage en qui il peut avoir confiance pour la gestion de sa maladie afin de diminuer son anxiété.

Au vu des différents points-clés ci-dessus, l'aspect psycho-éducatif dans la prise en charge est important. En effet, les parents et les professeurs doivent être à même de répondre aux besoins de l'enfant et celui-ci doit comprendre sa maladie pour y faire face et pouvoir demander de l'aide.

Pour finir, une des propositions faite par les parents et les enfants dans une étude (Gannoni & Shute, 2009, p. 48) serait peut-être une bonne solution : une personne de liaison entre l'école, la maison et l'hôpital.

### **9.2 Propositions pour la formation**

Dans la formation proposée dans la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale en soins infirmiers, l'aspect de la collaboration avec les enseignants n'est pas traité. En effet,

une minorité des étudiantes infirmières travailleront avec les enfants dans leur vie professionnelle.

En ce qui concerne la formation des enseignants, aucun cours ne leur est dispensé au sujet de la gestion des maladies, qu'elles soient aiguës ou chroniques. Dans le cas d'un enfant diabétique, l'infirmière scolaire, les parents et l'enfant en question sont les principales ressources pour l'enseignant. Cependant, les centres scolaires ne disposent pas tous d'une infirmière scolaire présente et disponible tous les jours. Les parents sont à même de donner des conseils aux professeurs pour la gestion de leur enfant. Par contre, leur rôle n'est pas de leur expliquer les principes ni la prise en charge de la maladie. En effet, les enseignants devraient être sensibilisés et informés des ressources disponibles pour s'informer de la gestion du diabète. Il existe de nombreuses brochures disponibles gratuitement auprès des différentes ligues du diabète et également sur internet, auprès de la Fédération Internationale du Diabète (IDF).

Plus concrètement, les enseignants des écoles de soins infirmiers pourraient dispenser des cours dans les écoles pédagogiques afin de sensibiliser les étudiants, de leur donner des pistes pour leur future vie professionnelle et de répondre à leurs questions.

### **9.3 Propositions pour la recherche**

Au vu des principaux éléments de propositions pour la formation et afin de cibler les besoins de formation, une étude auprès des étudiants en pédagogie et des enseignants sur le terrain pourrait être menée. Son but serait de déterminer leurs besoins en terme de formation sur la gestion des maladies chroniques ainsi que les ressources qu'ils sont capables de mobiliser pour gérer de telles situations.

Ensuite, dans les études retenues pour cette revue de la littérature, le postulat concernait plutôt les parents que les professeurs. Il serait intéressant de réaliser une étude quantitative avec des questionnaires et des réponses à choix multiples ou mieux, d'organiser des interviews afin de cibler les besoins des professeurs en matière d'informations et d'enseignement lorsqu'un de leurs élèves est atteint de diabète, ou d'une autre maladie chronique.

Pour finir, ce qui semble important d'identifier et de développer concerne les outils disponibles pour les enseignants afin d'améliorer leur prise en charge d'enfants malades dans leurs classes, sans oublier de mettre en évidence les besoins de collaboration entre les écoles et les professionnels de la santé.

Pour finir, les bases de données avec les mots-clés cités en début de la revue de la littérature ont été balayées à nouveau. Une étude qui aurait été intéressante d'intégrer dans l'analyse a été découverte. En effet, son titre est "What is like to be a child with type 1 diabetes mellitus?". Son but est de développer la compréhension de ce que c'est d'être un

enfant atteint de diabète de type 1 et explorer les facteurs qui interfèrent avec la gestion de la maladie. (de Càssia Sparapani, Jacob & Castanheira, 2015, p.17)

## 10 Bibliographie

Amillategui, B., Mora, E., Calle, J. R., & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatric Diabetes*, 10(1), 67–73. doi:10.1111/j.1399-5448.2008.00457.x

Bee, H., & Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie* (4e ed.). ERPI.

Brink, S. J., Lee, W. R. W., Pillay, K., & Kleinebreil, L. (2011). *Le diabète de l'enfant et de l'adolescent* (1e ed.).

Cemeroglu, A. P., Stone, R., Kleis, L., Racine, M. S., Postellon, D. C., & Wood, M. A. (2009). Use of a real-time continuous glucose monitoring system in children and young adults on insulin pump therapy: patients' and caregivers' perception of benefit. *Pediatric Diabetes*, 11(3), 182–187. doi:10.1111/j.1399-5448.2009.00549.x

De Càssia Sparapani, V., Jacob, E., & Castanheira Nascimento, L. (2015). What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus ? *Pediatric Nursing*, 41(1), 17–22.

Facts and figures. (n.d.). *International Diabetes Federation*. Retrieved January 15, 2015, from <http://www.idf.org/worlddiabetesday/toolkit/gp/facts-figures>

Formarier, M., & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon: Mallet conseil.

Freeborn, D., Loucks, C. A., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2013). Addressing School Challenges for Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: The Nurse Practitioner's Role. *The Journal for Nurse Practitioners*, 9(1), 11–16. doi:10.1016/j.nurpra.2012.11.005

Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2009). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(1), 39–53. doi:10.1177/1359104509338432

Geoffroy, L., & Gonthier, M. (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine.



- Grey, M., Whittemore, R., Jaser, S., Ambrosino, J., Lindemann, E., Liberti, L., ... Dziura, J. (2009). Effects of coping skills training in school-age children with type 1 diabetes. *Research in Nursing & Health*, 32(4), 405–418. doi:10.1002/nur.20336
- Guerci, B. (2012). Le glucose dans le liquide interstitiel. Quelle pertinence physiologique pour la mesure de la glycémie?, 7(57), 81–88.
- Hasselmann, C., Bonnemaïson, E., Faure, N., Mercat, I., Bouillo Pépin-Donat, M., Magontier, N., ... Labarthe, F. (2012). Bénéfices de l'insulinothérapie par pompe chez les enfants diabétiques de type 1. *Archives de Pédiatrie*, 19(6), 593–598. doi:10.1016/j.arcped.2012.03.051
- Lichtenberger-Geslin, L., Boudailliez, B., Braun, K., Bach, V., Mercier, A., & Bony-Trifunovic, H. (2013). La pompe à insuline améliore-t-elle la qualité de vie et la satisfaction des enfants et adolescents diabétiques de type 1 ? *Archives de Pédiatrie*, 20(3), 248–256. doi:10.1016/j.arcped.2012.12.011
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent: ERPI.
- Malivoir, S. (2013). Impact de la dimension psychologique dans le traitement du diabète. L'estime de soi, frein ou moteur à la mise en place de stratégies de soins et d'adaptation à la maladie. *Archives de Pédiatrie*, 20, S144–S148. doi:10.1016/S0929-693X(13)71429-5
- M. Asaleh, F., J. Smith, F., Thompson, R., & MG. Taylor, K. (2013). A structured educational insulin pump therapy programme : the views of children/young people and their parents. *European diabetes nursing*, 10, 25-30. doi : 10.1002/edn.220
- Organisation Mondiale de la Santé. (n.d.). *Maladies non transmissibles*. Retrieved December 12, 2014, from [http://www.who.int/topics/noncommunicable\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/fr/)
- Pritchard Kennedy, A. (2012). Systematic ethnography of school-age children with bleeding disorders and other chronic illnesses: exploring children's perceptions of partnership roles in family-centred care of their chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 863–869. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01310.x
- Slim, K. (2007). *Lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle (Evidence-based medicine)*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Tubiana-Rufi, N. (2013). Les technologies au service de l'enfant atteint de diabète de type 1. *Archives de Pédiatrie*, 127–130.

**11 Annexes**

I.	Tableaux de recension des écrits.....	2
	<i>Étude n°1 : Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. ....</i>	<i>2</i>
	<i>Étude n°2 : Systematic ethnography of school-age children with bleeding disorders and other chronic illnesses: exploring children's perceptions of partnership roles in family-centred care of their chronic illness .....</i>	<i>3</i>
	<i>Étude n°3 : Use of a real-time continuous glucose monitoring system in children and young adults on insulin pump therapy: patients' and caregivers' perception of benefit.....</i>	<i>4</i>
	<i>Étude n°4 : A structured educational insulin pump therapy programme : the views of children/young people and their parents .....</i>	<i>5</i>
	<i>Étude n°5 : Bénéfices de l'insulinothérapie par pompe chez les enfants diabétiques de type 1 .....</i>	<i>6</i>
	<i>Étude n°6 : La pompe à insuline améliore-t-elle la qualité de vie et la satisfaction des enfants et adolescents diabétiques de type 1 ? .....</i>	<i>7</i>
	<i>Étude n°7 : ). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. ....</i>	<i>8</i>
II.	La pyramide des preuves .....	9
III.	Glossaire de contenu .....	12
IV.	Glossaire méthodologique .....	16
V.	Les grandes lignes du diabète.....	23
	<i>Physiopathologie du diabète .....</i>	<i>23</i>
	<i>Complications à long terme .....</i>	<i>24</i>
	<i>Types d'insuline .....</i>	<i>25</i>
	<i>Insulinothérapies.....</i>	<i>25</i>
VI.	La thérapie centrée sur la famille .....	27

## I. Tableaux de recension des écrits

Étude n°1: Amillategui, B., Mora, E., Calle, J. R., & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatric Diabetes*, 10(1), 67–73. doi:10.1111/j.1399-5448.2008.00457.x

<p><b>Devis de recherche</b> Étude quantitative transversale, non-expérimentale</p> <p><b>Paradigme</b> Positiviste</p> <p><b>Niveau de preuve</b> B : présomption scientifique (étude comparative non randomisée bien menée)</p>	<p><b>Échantillon</b> 167 parents 152 enfants : 71% entre 10 et 13 ans, filles et garçons représentés à égalité, la moyenne de durée du diabète est de 4 ans, 88% dans école publique ou étatique. 111 professeurs.</p> <p><b>Échantillonnage</b> Non probabiliste. De janvier à avril 2006. Les parents des enfants de 6 à 13 ans atteints de diabète de type 1 de chaque hôpital participant sont contactés par le diabétologue ou le pédiatre → informés sur le but de l'étude et la nécessité d'inclure leurs enfants et professeurs de l'école. Aussi reçu des informations écrites. Informations supplémentaires disponibles sur un site internet ou par téléphone</p>	<p><b>But</b> Identifier les besoins spécifiques des enfants atteints de diabète de type 1 à l'école primaire en tenant compte des perceptions des parents, des enfants et des professeurs et de déterminer le meilleur moyen d'action pour améliorer leur situation actuelle.</p> <p><b>Question de recherche</b> Quelles sont les différents besoins des enfants atteints de diabète de type 1, de leurs parents et de leurs professeurs ? (formulée à partir du but)</p> <p><b>Hypothèse</b> La fréquentation de ces enfants dans les écoles publiques doit être rigoureusement suivie par les parents car les enfants ont besoin du plus de soutien que ce qu'ils reçoivent vraiment.</p> <p><b>Variables dépendantes</b> Besoins</p> <p><b>Variables indépendantes</b> Actions</p>	<p><b>Cadre de référence</b> Enfants Parents Professeurs École Diabète de type 1 Besoins Soucis Perceptions</p>	<p><b>Méthode de collecte de données</b> Questionnaire élaboré par une équipe de pédiatres, d'endocrinologues, d'éducateurs du diabète, et de parents. 76 questions pour les parents dont 64 applicables pour les enfants et 47 pour les professeurs → informations démographiques, situation générale de l'enfant avec le diabète à l'école, principaux soucis et les actions qui améliorent l'intégration de ces enfants à l'école. Type de questions : simple réponse (oui/non), score hiérarchique (de 1 à 5 : pas du tout à beaucoup) ou questions à choix multiples. → questionnaire valide → distribué dans tous les principaux hôpitaux publics à Castilla-La Mancha. Questionnaires pour parents et professeurs testés dans un hôpital puis modifications apportées pour meilleure compréhension. Parents qui acceptent de participer complètent un questionnaire auto-administré dans la salle d'attente avant un rdv. Ils ont la responsabilité de superviser le remplissage du questionnaire par leur enfant et de donner une copie au professeur. Les professeurs qui veulent participer renvoient le questionnaire rempli par mail.</p> <p><b>Éthique</b> Étude conduite après avoir reçu consentement oral des parents. Les centres participants et les patients ont été codés et numérotés pour assurer la confidentialité. En accord avec the Spanish and European Directives</p>	<p><b>Logiciel statistique</b> Gandia Barwin</p> <p><b>Méthode d'analyse</b> Après avoir enregistré 25, 50 et 75 questionnaires : contrôles de qualité effectués pour détecter des potentielles erreurs d'enregistrement. Test t-student pour les analyses.</p>	<p><b>Résultats</b> La majorité des enfants contrôlent leur glycémie quotidiennement sans besoin d'aide. Les enfants et les parents soulèvent le problème des hypoglycémies pendant les examens mais les professeurs disent n'avoir jamais vécu de tels épisodes mais ne savent pas à quoi sert le glucagon, par contre la majorité sait où en trouver. + de parents et d'enfants reportent des commentaires négatifs de la part des pairs que les professeurs. Les parents relèvent la difficulté de faire accepter la responsabilité de s'occuper de leur enfant lors d'une excursion avec l'école. Soucis majeurs des enfants : ne pas reconnaître les hypoglycémies et ne pas être capable de s'injecter l'insuline tout seul. Ils sont moins touchés par la nécessité de suivre un régime spécial. Les parents pensaient qu'ils s'en inquiéteraient plus. Les professeurs ne pensaient pas que les enfants auraient ces soucis-là. Le principal souci des professeurs est que l'enfant tombe dans le coma ou ne reconnaisse pas une hypoglycémie. Ils sont très soucieux que ces élèves soient marginalisés. Les parents et les enfants pensent que les meilleurs soutiens à l'école sont les professeurs et les pairs. Certains enfants disent qu'ils ne peuvent pas rattraper un examen qu'ils n'ont pas été capable de faire à cause de leur maladie mais la grande majorité des professeurs dit qu'il n'y pas de problèmes pour rattraper. Quasiment tous les parents et les professeurs pensent qu'il faut plus d'informations écrites sur le diabète pour améliorer l'intégration à l'école. Tous les professeurs aimeraient avoir plus de matériel explicatif pour la gestion des urgences. Les enfants et les parents aimeraient que les professeurs soient plus informés sur le diabète, connaissent mieux la gestion des urgences et aient du glucagon à disposition. Autres mesures : infirmière à l'école, informations aux pairs, assurer jus de fruits et glucose disponibles.</p> <p><b>Conclusion</b> Il existe des différences entre les besoins des professeurs, des parents et des enfants. Les professeurs devraient recevoir plus d'informations, les enfants devraient être plus sensibilisés aux contrôles glycémiques. Dans certaines écoles, une attitude de discrimination est ressentie, ce qui est illégal. Le principal souci est l'hypoglycémie.</p> <p><b>Limites</b> Financement par une entreprise pharmaceutique pour l'écriture de l'introduction</p>
---	--	---	---	--	---	---

Etude n°2: Pritchard Kennedy, A. (2012). Systematic ethnography of school-age children with bleeding disorders and other chronic illnesses: exploring children's perceptions of partnership roles in family-centred care of their chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 863–869.  
doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01310.x

<p><b>Devis de recherche</b> Qualitatif, ethnographique</p> <p><b>Paradigme</b> Naturaliste</p> <p><b>Niveau de preuve</b> C (étude épidémiologique descriptive)</p>	<p><b>Échantillon</b> 8 enfants : 4 hémophiles, 4 autres maladies chroniques. Tous ont une maladie chronique depuis toujours, suivent une école communautaire, ont des défis observables (mobilité) ou non (douleur) et ont un large éventail d'expériences de santé avec différents membres de leur famille et de soignants.</p> <p><b>Échantillonnage</b> Échantillonnage non probabiliste, raisonné. Infirmière de centre ambulatoire du principal hôpital pédiatrique de l'ouest de Canada appellent les parents des enfants qui entrent dans les critères d'inclusion de l'étude, elle explique aux parents de simples informations sur l'étude et demande la permission pour la recherche au téléphone.</p> <p><b>Critères d'inclusion</b> Entre 7 et 11 ans, être régulièrement soigné dans un centre ambulatoire pour hémophilie ou autre maladie chronique.</p>	<p><b>But</b> Les enfants d'âge scolaire atteints d'une maladie chronique définissent comment ils comprennent leur partenariat avec la thérapie centrée sur la famille et en recommande des stratégies.</p> <p><b>Question de recherche</b> Que comprennent les enfants atteints de maladie chronique de leur prise en charge ? (formulée à partir du but)</p> <p><b>Hypothèse</b> En tant qu'interprèteur compétent, les enfants devraient avoir quelques mesures de participation dans la thérapie centrée sur la famille pour construire leur capacité d'auto-soins</p>	<p><b>Cadre de référence</b> Enfants d'âge scolaire Maladie chronique Soins centrés sur la famille Auto-nomie</p>	<p><b>Méthode de collecte de données</b> 3 phases :</p> <p>I. Interviews non structurées : exploration de la compréhension des enfants de leur partenariat dans la thérapie centrée sur la famille → à la maison ou à l'hôpital selon préférence de la famille Questions : descriptives, basées sur des exemples, liées à l'expérience, hypothétiques, vérificatives, priorité de tri et contraste. Rôles explicitement définis : chercheur = apprenant, enfant = professeur et expert de sa propre expérience. Enfant contrôle l'enregistreur vocal et l'éteint quand il veut finir l'interview. Durée 20 à 60 minutes. 2 enfants ont fait des interviews supplémentaires car ils ont été identifiés comme des informateurs clés compte tenu de leurs descriptions détaillées de leurs expériences de soins et leur volonté de contribuer.</p> <p>Notes de terrain prises avant et après chaque interview : ce qui a été observé, importance et considération pour le prochain interview. Interviews enregistrés vocalement et transcrits pour analyses.</p> <p>II. Examen des documents pour déterminer si domaines identifiés dans la carte cognitive sont représentés dans la littérature</p> <p>III. Validation des interviews : tous les enfants de la phase I invités pour la III. 2 sessions d'interviews de validation, enregistrées vocalement, dans une salle à l'hôpital. Le chercheur mène les interviews, le professeur en soins infirmiers prend des notes et fournit un soutien supplémentaire au besoin. Le consentement est revu avec les parents et les enfants. Les enfants vont dans une autre pièce. Après la phase I, les enfants avaient décorés 3 petits sacs en papier, qui contiennent des questions de recherche par rapport aux résultats de la phase I (domaines, taxonomie des rôles du partenariat et les composants des domaines). L'enfant tire au sort des questions et le chercheur les lui pose et les enfants en discutent et valident les résultats.</p> <p><b>Éthique</b> Approbation éthique par le comité éthique de la recherche locale. Interviews avec enfants ou enfants et parents : consentement éclairé. Étude présentée avec langage et écrits adaptés selon le développement. Enfants respectés en tant que partenaires dans leurs soins et comme potentiels sujets vulnérables. Vie privée et confidentialité maintenues en supprimant les données d'identification. Le chercheur n'a pas transmis les commentaires de l'enfant avec ses parents. Le chercheur s'est engagé personnellement pour conduire les interviews et a été assisté par un professeur en soins infirmiers pédiatriques pour la validation des interviews.</p>	<p><b>Méthode d'analyse</b> I. Interviews : selon la séquence de recherche sur le développement de Spradley. À travers des comparaisons constantes, analyse de domaines (identification de sens, relations, conséquences, raisonnement, places, fonctions, systèmes, étapes du processus et caractéristiques des expériences) utilisée quand les mêmes problèmes ont été nommés par les enfants. Des thèmes + larges ont été reconnus, ce qui représente la carte cognitive de comment ils comprennent la thérapie centrée sur la famille. Analyse de contenu ethnographique pour vérifier analyse de domaines et l'intensité donnée pour chaque thème.</p> <p>Pour une meilleure qualité d'analyse de donnée : chercheur supervisé par son directeur de thèse. Puis les données ont été soutenues par l'adhérence aux critères de fiabilité de Lincoln and Guba : crédibilité, conformabilité, fiabilité et transférabilité des résultats.</p> <p>II. Recherches de thèmes similaires dans la politique et la loi reliées à l'intimité, le consentement, les rôles et les responsabilités dans les soins aux enfants ; avec comme sources : systèmes de soins, de l'éducation, du gouvernement et des États-Unis</p> <p>III. Analyse comme décrite dans la phase I.</p> <p><b>Logiciel statistique</b> Atlas.ti®</p>	<p><b>Résultats</b> I. Interviews : 7 domaines pour la thérapie centrée sur la famille :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mes principaux intérêts : important de les reconnaître et de les maintenir, ils comptent sur les parents pour ce faire.</li> <li>- Qualité pour être des partenaires efficaces : respect, confiance, loyauté et faire de son mieux.</li> <li>- Parler et écouter : enfants trouvent que c'est parfois difficile la communication avec les adultes car se coupent la parole → chacun son tour</li> <li>- Être impliqué : enfants se rendent que + ils grandissent + ils gagnent des compétences et sont impliqués. Être impliqué nécessite de la confiance en soi, des capacités, des connaissances et un réseau de soutien.</li> <li>- Connaître : leurs connaissances et celles de ceux qui s'occupent d'eux influencent tous les domaines, surtout l'implication et la prise de décisions</li> <li>- Prendre des décisions : différentes sortes de décisions : qu'ils prennent seuls, avec les autres ou quelqu'un pour lui. Important pour eux de participer chaque jour à la prise de décisions</li> <li>- Rester connecté : thérapie centrée sur la famille en centre hospitalier mais peu d'expérience avec les parents, les professeurs et les soignants.</li> </ul> <p>Les enfants ont indiqués que chacun (parents, enfants, soignants) a un rôle différent dans chaque domaine. Ils sont d'accord que le mieux est de séparer les activités par « choses que je fais », « choses que nous faisons tous » et « choses que les autres font pour moi »</p> <p>II. Tous les thèmes se retrouvent directement ou indirectement dans la Convention des Droits de l'Enfant et dans la loi sur l'enfant, le jeune et la famille.</p> <p>III. Enfants confirment les 7 domaines. Ils ont généré 3 stratégies pour les aider à soutenir leur rôle dans la thérapie centrée sur la famille : une carte au trésor, un atelier d'échange avec des enfants et des soignants et un jeu en lien en communauté</p> <p><b>Conclusion</b> Les enfants d'âge scolaire comprennent le rôle qu'ils jouent dans le partenariat de prise en charge. Ce qui est compatible avec la littérature.</p> <p><b>Limites</b> Biais de chercheur: chercheur a travaillé comme infirmier dans une clinique et connaissait 2 enfants hémophiles, les 6 autres étaient inconnus.</p>
--	--	--	---	---	---	--

Etude n°3: Cemeroglu, A. P., Stone, R., Kleis, L., Racine, M. S., Postellon, D. C., & Wood, M. A. (2009). Use of a real-time continuous glucose monitoring system in children and young adults on insulin pump therapy: patients' and caregivers' perception of benefit. *Pediatric Diabetes*, 11(3), 182–187. doi:10.1111/i.1399-5448.2009.00549.x

<p><b>Devis de recherche</b> Quantitatif non-expérimental Rétrospectif Longitudinal</p> <p><b>Paradigme</b> Positivist</p> <p><b>Niveau de preuve</b> C (étude rétrospective)</p>	<p><b>Échantillon</b> 40 patients au total. 34 patients de 3 à 25 ans dans le groupe d'utilisation à court terme (4 semaines) et 9 patients (dont 3 du groupe d'utilisation à court terme) de 7 à 21 ans dans le groupe d'utilisation à long terme (de 2 à 18 mois)</p> <p><b>Échantillonnage</b> Pas d'informations de la part des auteurs</p> <p><b>Critères d'inclusion</b> Pour le groupe à court terme : Avoir de l'intérêt pour le RT-CGMS, avoir le diabète depuis au moins 1 an, être sous pompe à insuline depuis au moins 6 mois</p>	<p><b>But</b> Évaluer les bénéfices et les désavantages du RT-CGMS chez les enfants et les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 sous pompe à insuline</p> <p><b>Question de recherche</b> Quelles sont les conséquences directes pour le patient porteur d'une pompe à insuline l'utilisation d'un système de mesure de la glycémie en continu</p> <p><b>Hypothèse</b> pas présentée</p> <p><b>Variables dépendantes</b> Hémoglobine glyquée</p> <p><b>Variables indépendantes</b> Caractéristiques des patients</p>	<p><b>Cadre de référence</b> Diabète de type 1 Enfants Pompe à insuline Système de mesure de la glycémie en continu Bénéfices, inconvénients</p>	<p><b>Méthode de collecte de données</b> Depuis 2006 : si patients en adéquation avec critères d'inclusion : essai de 4 semaines conduit à <i>Helen DeVos Children's Hospital Endocrinology and Diabetes Clinic</i> (pas de coûts ni pour le patient ni pour l'assureur) → questionnaire (rempli par patient ou personne qui s'en occupe) pour évaluer le désir / bénéfice d'utiliser le RT-CGMS. → inscrit dans dossier médical. Question 1 à 12 : réponse avec un score de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord). Question 13 : 3 réponses possibles. 1<sup>er</sup> groupe = ST groupe (court terme) : patients qui ont suivi la période d'essai de 4 semaines. 2<sup>ème</sup> groupe : LT groupe (long terme) : patients sous RT-CGMS pendant 2 à 18 mois, avec ou sans la période d'essai. <u>Hémoglobine glyquée</u> Mesurée au bout du doigt avec le DCA 2000+ (Bayer, Texas, USA)</p> <p><b>Éthique</b> Étude approuvée par <i>the Spectrum Health Research and Human Rights Committee/Institutional Review Board</i>. Les informations de santé sont restées confidentielles tout au long de la période de l'étude. Demande de levée d'autorisation du consentement éclairé car étude rétrospective.</p>	<p><b>Méthode d'analyse</b> Résultats des patients sous pompe à insuline et qui ont testé le RT-CGMS à court ou long terme entre 01.01.2007 et 30.09.2008 ont été analysés selon les caractéristiques des patients, incluant l'âge, la durée du diabète, la durée de la thérapie par pompe, les valeurs d'HbA1c et les réponses aux questionnaires. <u>Questionnaire</u> : réponses stratifiées comme positives pour les réponses 4 et 5, neutres pour la 3, négatives pour les 1 et 2. Les données nominales sont exprimées en pourcentage <u>Hémoglobine glyquée</u> Groupe à court terme : mesure 1 fois le 1<sup>er</sup> jour et 1 fois après les 4 semaines d'essai. Groupe à long terme : - Moyenne de l'HbA1c après utilisation de RT-CGMS : calculée avec la valeur au début de l'utilisation de RT-CGMS et celle à la date de l'inclusion dans l'étude - Moyenne avant RT-CGMS : calculée avec même intervalle de temps mais avant le début de RT-CGMS Analyses effectuées à titre de comparaison en utilisant le <i>t-tests</i>, avec <math>p &lt; 0,05</math> comme valeur significative. Les valeurs quantitatives sont reportées comme +/- erreur type. <b>Logiciel statistique</b> Pas spécifié dans l'étude</p>	<p><b>Résultats</b> <u>Principaux bénéfices</u> (ordre d'importance) : prévention des hypoglycémies, confort dans la gestion, baisse de l'anxiété liée au diabète, amélioration dans le contrôle du diabète, amélioration de la qualité de vie, confort dans les soins du diabète. Tous les sujets du groupe à long terme désirent continuer d'utiliser le dispositif. 88% des patients du groupe à court terme désirent continuer d'utiliser le dispositif continuellement ou à intermittence. <u>Effets négatifs</u> : alarme du capteur, irritation de la peau, interférence dans la vie quotidienne à cause de l'alarme, capteur trop volumineux. 12% des patients du groupe à court terme sont contre l'utilisation de RT-CGMS, même si c'était couvert par l'assurance. Points négatifs : irritation de la peau, désagrément à cause de l'alarme HbA1c Groupes à court et à long termes : moyenne a baissé (<math>p &lt; 0,05</math>). <b>Conclusion</b> Le principal avantage est la détection précoce des hypoglycémies et donc une diminution de l'anxiété. Cependant, le fait que l'assurance ne prend pas en charge le dispositif est un obstacle d'utilisation. La période d'essai avant la mise en place du dispositif est importante pour aider le patient à se décider. <b>Limites</b> HbA1c : étude rétrospective donc le groupe contrôle n'est pas valable pour une comparaison pour savoir si la baisse de l'HbA1c est directement liée au RT-CGMS ou si d'autres facteurs (+ de visites à la clinique) ont modifié résultats</p>
---	--	--	--	---	---	---

Etude n°4: M. Asaleh, F., J. Smith, F., Thompson, R., & MG. Taylor, K. (2013). A structured educational insulin pump therapy programme : the views of children/young people and their parents. *European diabetes nursing*, 10, 25-30. doi : 10.1002/edn.220

<p><b>Devis de recherche</b> Qualitatif Phénoménologique</p> <p><b>Paradigme</b> Naturaliste</p> <p><b>Niveau de preuve</b> C (études descriptives)</p>	<p><b>Échantillon</b> Tous les enfants et jeunes adultes recevant une thérapie par pompe à insuline à ECH London, ainsi que leurs parents. N=42 (&lt; 5 à 17 ans)</p> <p><b>Échantillonnage</b> Envoi d'une lettre 2 semaines avant leur rdv à la clinique avec un pack de recrutement contenant : une lettre avec un formulaire de réponse, une brochure d'informations et un formulaire de consentement</p> <p><b>Critères d'inclusion</b> Tous les enfants recevant un traitement par pompe à insuline à UCH London</p>	<p><b>But</b> Déterminer les visions et expériences des parents et des enfants concernant l'entraînement et les services qu'ils ont reçu au <i>London teaching hospital</i>, lorsque l'enfant a commencé la thérapie avec pompe à insuline, ainsi que pour informer les futurs services.</p> <p><b>Question de recherche</b> Comment les services d'enseignement sont-ils perçus par les familles afin d'améliorer la satisfaction des utilisateurs et d'optimiser les résultats du traitement ? (formulée à partir du but)</p> <p><b>Hypothèse</b> Pour avoir de meilleurs résultats de traitement, importance de l'enseignement avec une équipe pluridisciplinaire</p> <p><b>Variables</b> Expériences Satisfaction</p>	<p><b>Cadre de référence</b> Enfants, parents, diabète de type 1, pompe à insuline, éducation, satisfaction, expérience</p>	<p><b>Méthode de collecte de données</b> Calendrier des interviews posé selon une revue de la littérature et le travail sur le terrain de l'équipe du diabète. Différentes versions de documentations selon âge (5-7 ans, 8-12 ans, 13-17, &lt; 5 ans et leurs parents, autres parents). Entretiens semi-structurés en face à face avec chaque enfant et parents, séparément si possible. Enfants &lt; 5 ans : seulement les parents ont été interviewés. À la maison ou à l'hôpital. Consentement pour l'enregistrement audio a été demandé. Interviews entre août 2008 et juillet 2009.</p> <p><b>Éthique</b> Approuvé par Joint UCL/UCLH Biomedical Research (R&amp;D) Unit et Joint UCL/UCLH Committee on the Ethics of Human Research, Committee Alpha. Les auteurs relèvent qu'aucun conflit d'intérêt n'a eu lieu.</p>	<p><b>Méthode d'analyse</b> Données enregistrées ont été retranscrites en verbatim. Pour assurer fiabilité, les 6 premiers interviews ont été codés par des membres de l'équipe de recherche indépendants et les résultats comparés. Données des interviews des parents et des enfants ont été analysées séparément pour permettre l'identification des perspectives et expériences de chacun.</p> <p><b>Logiciel statistique</b> MAXQDA 2007</p>	<p><b>Résultats</b> <u>Soucis et préoccupations initiales</u> Parents : canule permanente dans le corps de leur enfant, peur d'utiliser la pompe, peur de faire des erreurs d'utilisation, peur dans la fiabilité de la pompe, interférence dans la vie de tous les jours de leur enfant, problème pour l'enfant car pompe encombrante et lourde. Tous les enfants : insertion de la canule. Port de fausse pompe au début pour se familiariser. <u>Vision des participants de programme</u> Contact téléphone 24/24h : aidant, surtout au début. Mais certains parents déçus car personnel incapable de répondre aux questions. Contact avec l'école : bien car personnel de l'école est capable d'agir en cas d'urgence, contact devrait se faire après que l'enfant ait la pompe. Personnel pas coopératif, ne comprend pas l'utilité de ce service (selon infirmières de l'hôpital), manque de confiance (selon parents et enfants). École de la pompe : 2 jours d'enseignement à l'hôpital. Parents : contents car voient comment utiliser et opportunité de pratiquer, possibilité de porter une fausse pompe, rencontrer d'autres familles dans un environnement calme. Familles qui ont reçu le premier enseignement : pas satisfait car certains aspects importants non traités. Pas toujours possible de faire l'enseignement avec des enfants du même groupe d'âge. Autres supports : familles apprécient rdv avec les consultants médicaux du diabète chaque 3 mois, consultations avec infirmière diabétologue particulièrement aidantes, consultations diététicienne, psychologue et animateurs appréciés. Contact pour double contrôle des doses : aidant.</p> <p><b>Conclusion</b> Importance de la prise en charge multidisciplinaire pour la mise en place d'une thérapie par pompe avec un contact avec l'école.</p> <p><b>Limites</b> Durée de thérapie par pompe varie de 5 mois à 5 ans</p>
---	--	---	---	---	---	---

Etude n°5: Hasselmann, C., Bonnemaïson, E., Faure, N., Mercat, I., Bouillo Pépin-Donat, M., Magontier, N., ... Labarthe, F. (2012). Bénéfices de l'insulinothérapie par pompe chez les enfants diabétiques de type 1. *Archives de Pédiatrie*, 19(6), 593–598. doi:10.1016/j.arcped.2012.03.051

<p><b>Devis de recherche</b> Quantitatif rétrospectif Non-expérimental Longitudinal <b>Paradigme</b> Positivist</p> <p><b>Niveau de preuve</b> B (comparatives non randomisée bien menée)</p>	<p><b>Échantillon</b> 38 enfants diabétiques de type 1 (DT1) traités par pompe à insuline externe (PIE) comparés à 38 enfants traités par schéma multi-injections (SMI) <b>Échantillonnage</b> Non probabiliste. Enfants traités dans le centre CHU de Tours. <b>Critères d'inclusion</b> <u>Groupe PIE</u> : enfants DT1 de moins de 16 ans, PIE depuis le diagnostic ou en relais d'un autre traitement insulinaire entre le 01.01.2005 et le 31.07.2007, minimum 3 ans de recul après la mise en place de la PIE <u>Sujets témoins</u> : chaque patient avec PIE apparié à un témoin de même âge (+/- 12 mois), de même sexe, de même ancienneté du diabète (+/- 6 mois), recruté entre le 01.01.2003 et le 21.12.2004. Schémas : injections pluri-quotidiennes d'insuline, schéma « basal-bolus » ou « à deux injections » <b>Critères d'exclusion</b> Absence de sujet témoin, suivi &lt; 36 mois dans ce centre, abandon de la pompe dans ce délai</p>	<p><b>But</b> Comparer l'équilibre métabolique d'enfants diabétiques de type 1 traités par PIE ou par SMI <b>Question de recherche</b> En quoi le fait que les enfants diabétiques de type 1 soient traités par pompe à insuline modifie leur équilibre métabolique ? (formulée à partir du but) <b>Hypothèse</b> Pas formulée <b>Variables dépendantes</b> IMC, HbA1c, quantité d'insuline, complications sur hypoglycémie, acidocétose, nombre d'hospitalisations <b>Variables indépendantes</b> Pompes à insuline, schéma de multi-injections</p>	<p><b>Cadre de référence</b> Diabète type 1 Enfants Équilibre métabolique Complications Pompe à insuline</p>	<p><b>Méthode de collecte de données</b> À partir des comptes rendus des consultations trimestrielles de suivi et d'hospitalisation entre le 01.01.2003 et le 21.07.2010. Critères cliniques relevés à l'inclusion puis à 6, 12, 24 et 36 mois : mensurations, IMC (déviations standards selon âge), quantité d'insuline utilisée quotidiennement (à partir du carnet de suivi ou historique pompe), niveau d'HbA1c (objectif = 7,5%). Complications estimées sur le nombre d'hypoglycémies sévères (&lt; 0,6g/L), nombre d'acidocétoses diabétiques, nombre d'hospitalisations en rapport avec le diabète <b>Éthique</b> Pas de conflits d'intérêts.</p>	<p><b>Méthode d'analyse</b> Paramètres exprimés en moyenne +/- écart type et en nombre de patients (%). Moyennes des variables continues comparées avec test-t Student apparié ou test de Wilcoxon apparié si distribution anormale. Variables qualitatives : test exact de Fisher. IMC, HbA1c et dose quotidienne d'insuline : analyse de variance à 2 facteurs avec mesures répétées. P&lt; 0,05 = statistiquement significatif <b>Logiciel statistique</b> GraphPad Prism® version 4.0</p>	<p><b>Résultats</b> Groupe PIE : Nombre d'hospitalisations légèrement diminué, consommation d'insuline quotidienne et l'HbA1c (indépendamment de l'ancienneté du diabète) significativement inférieure. Même nombre d'hypoglycémies sévères. <b>Conclusion</b> PIE : meilleur contrôle métabolique avec consommation d'insuline diminuée car une diminution du risque d'hospitalisation. Traitement efficace mais il faut poursuivre évolution patients à plus long terme. <b>Limites</b> Faible nombre de patients et d'incidents : on ne peut pas dire si PIE efficace contre hypoglycémies ou acidocétoses. Biais : étude rétrospective, monocentrique. Choix du traitement par PIE pas randomisé → biais dans sélection des patients. Pas d'évaluation de la qualité de vie</p>
---	--	--	--	---	---	---



Etude n°6: Lichtenberger-Geslin, L., Boudailliez, B., Braun, K., Bach, V., Mercier, A., & Bony-Trifunovic, H. (2013). La pompe à insuline améliore-t-elle la qualité de vie et la satisfaction des enfants et adolescents diabétiques de type 1 ? *Archives de Pédiatrie*, 20(3), 248–256.

doi:10.1016/j.arcped.2012.12.011

<p><b>Devis de recherche</b> Recherche mixte (car questionnaire qualitatif sur la qualité de vie et recueil de données quantitatif pour les paramètres cliniques et biologiques) Rétrospectif</p> <p><b>Paradigme</b> Positiviste et naturaliste</p> <p><b>Niveau de preuve</b> C (étude rétrospective)</p>	<p><b>Échantillon</b> 41 enfants diabétiques de type 1 (22 filles, 19 garçons) âgés en moyenne de 12,7 ans.</p> <p><b>Échantillonnage</b> Échantillonnage non probabiliste, plus précisément échantillonnage par choix raisonné. Tous les enfants diabétiques de type 1 selon critères d'inclusion.</p> <p><b>Critères d'inclusion</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sous pompe à insuline depuis au moins 6 mois entre juin 2004 et juin 2010,</li> <li>- Du centre hospitalier universitaire d'Amiens</li> </ul>	<p><b>But</b> Évaluer impact de la mise sous pompe à insuline chez des enfants et adolescents au niveau de leur qualité de vie (QV) et leur satisfaction. Objectifs secondaires : analyse des paramètres de QV selon critères cliniques et biologiques (HbA1c)</p> <p><b>Question de recherche</b> Comment, grâce à une meilleure compréhension du quotidien des enfants diabétiques sous pompe et de leur famille, optimiser les modalités de prise en charge ? (formulée à partir du but)</p> <p><b>Hypothèse</b> Pas formulée</p> <p><b>Variables dépendantes</b> QV, satisfaction, HbA1c, nombre d'hospitalisations, d'épisodes acidocétosiques, hypoglycémies sévères</p> <p><b>Variables indépendantes</b> Mise sous pompe ou non</p>	<p><b>Cadre de référence</b> QV, satisfaction, hémoglobine glyquée, diabète de type 1</p>	<p><b>Méthode de collecte de données</b> <u>QV et satisfaction</u> Auto-questionnaire sur la pompe à insuline : deux versions : « enfant de moins de 12 ans » et « adolescent de plus de 12 ans » proposées à l'enfant ou ses parents lors d'une consultation habituelle en diabétologie. 44 questions en 8 rubriques (vie quotidienne et activités physiques, vie en société, scolarité, vie de famille, émotions et comportements, gestion du diabète, gestion de l'insuline, injections) → comparer QV avant / après mise en place de la pompe : score de +2 à -2 (de beaucoup mieux qu'avant à beaucoup moins bien qu'avant). Zone de texte libre pour commentaires des enfants. Dernière question : parents et enfants exprimaient séparément leur satisfaction (oui/non) et leur degré de satisfaction (de pas du tout à beaucoup). <u>Paramètres cliniques et biologiques</u> Clinique : âge, sexe, stade pubertaire selon Tanner, âge de la découverte du diagnostic, durée du diabète, type de schéma d'insuline avant mise sous pompe, rapport poids/taille Biologiques : moyenne annuelle d'HbA1c, tendance aux hyperglycémies et aux hypoglycémies, nombre annuel d'épisodes d'acidocétose et d'hypoglycémie sévère.</p> <p><b>Éthique</b> Étude proposée après accord du Comité de protection des personnes Nord-Ouest II. Parents, enfants/adolescents ont reçu des lettres d'information et un consentement éclairé.</p>	<p><b>Méthode d'analyse</b> <u>QV et satisfaction</u> Addition des scores de chacune des 8 rubriques, pondérés sur 10. Si &gt; 0 = amélioration QV ⇒ Analyse univariée pour vérifier amélioration significative <u>Paramètres cliniques et biologiques</u> Comparés avant et après mise sous pompe par des tests <i>t</i> sur des séries appariées. Si pas de contre-indications : paramètres « 1 an avant » vs « 1 an après ». Si comparaison de plus de 2 moyennes : analyses de variance: si résultat significatif → tests post-hoc de Fisher. Analyse de régression entre les paramètres. Résultats exprimés par la moyenne +/- 1 déviation standard. Valeurs extrêmes données si pertinentes. Niveau de signification <math>p &lt; 0,05</math>. <b>Logiciel statistique</b> STAT VIEW 5.0®</p>	<p><b>Résultats</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- QV : 7 des 8 rubriques (sauf « vie en société ») montrent amélioration.</li> <li>- Satisfaction pour 92,6% des parents et 90,2% des enfants, score global de QV fortement corrélé avec satisfaction des enfants</li> <li>- QV en comparaison avec paramètres cliniques, QV significativement + élevée si : jeune âge de mise sous pompe (&lt; 8 ans), mise en route rapide de la pompe après diagnostic, bonne gestion du diabète avant la pompe, instauration pompe pour alternance hypo / hyperglycémies.</li> <li>- QV en fonction de l'équilibre glycémique : amélioration HbA1c stable et significative les 4 premières années de la mise sous pompe. Diminution des hypoglycémies si « alternance hypo / hyperglycémies » et « demande des parents ». Score de QV ne dépend pas de l'HbA1c.</li> <li>- QV chez patients ayant abandonnés la pompe (décision médicale ou problème technique) : score était négatif avec la pompe, trouvent avantages à avoir repris TTT par injections</li> </ul> <p><b>Conclusion</b> Bénéfice certain concernant le vécu du diabète à condition d'avoir une équipe thérapeutique pour un accompagnement attentif</p> <p><b>Limites</b> Études difficilement comparables car approches méthodologiques différentes</p>
---	---	---	---	---	---	---

<p><b>Devis de recherche</b> Qualitatif Phénoménologique*</p> <p><b>Paradigme</b> Naturaliste</p> <p><b>Niveau de preuve</b> C (étude descriptive)</p>	<p><b>Échantillon</b> Initialement : 14 enfants de 7 à 15 ans : 7 avec diabète de type 1, 5 avec cancer, 2 avec insuffisance rénale. 10 vivent dans une famille à 2 parents et 4 dans une famille monoparentale. 4 enfants (1 de chaque groupe de maladie et 1 qui voulait mais n'a pas pu participé) et 3 de leurs parents supplémentaires participent en tant que vérificateurs de résultats.</p> <p><b>Échantillonnage</b> Participants recrutés dans des unités médicales pertinentes et les parents à travers des groupes de soutien.</p> <p><b>Critères d'inclusion</b> Diagnostics possibles : diabète de type 1, insuffisance rénale ou cancer Au <i>Women's and children's Hospital Campus</i>, Adelaide, South Australia Au moins 1 année post diagnostic Enfants diabétiques ont besoin d'adhérer à leur régime</p> <p><b>Critères d'exclusion</b> Participants qui ont eu une détresse émotionnelle à haut niveau associée au diagnostic de maladie chronique Période de la lune de miel pour le diabète de type 1</p>	<p><b>But</b> Explorer le point de vue des enfants et des parents au sujet des défis auxquels ils font face et le processus qu'ils considèrent important pour renforcer l'adaptation des enfants et de leur famille au vu de la maladie chronique.</p> <p><b>Question de recherche</b> Quelles sont les perspectives d'adaptation de l'enfant et de ses parents au vu de la maladie chronique de l'enfant ? (formulée à partir du but)</p> <p><b>Hypothèse</b> Pas formulée</p>	<p><b>Cadre de référence</b> Adaptation Enfants Famille Maladies chroniques</p>	<p><b>Méthode de collecte de données</b> Pour le confort des participants et optimiser le partage d'avis : approche catégorique en formant 6 groupes de discussion formés selon âge, genre et type de maladie (3 d'enfants et 3 de parents). Selon engagements familiaux et professionnels et selon capacité à faire face à un grand groupe : 11 participants interviewés individuellement → à <i>Women's and Children's Hospital</i> dans un environnement familial, conduit par le 1<sup>er</sup> auteur. Selon un guide semi-structuré qui vise à obtenir vue des participants, basé sur un enfant d'âge scolaire avec une maladie chronique, à propos des situations difficiles que la famille a fait face et ce qui les a aidés à y faire face. Ces questions ont été répétées et reliées selon expérience personnelle de l'enfant. 1 semaine post interview : parents et enfants contactés pour idées supplémentaires ou clarifications : commenter par écrit le résumé de leur interview. Vérification des écrits par les non-participants : résumés envoyés → adaptés à leurs expériences d'être ou d'avoir un enfant atteint de maladie chronique</p> <p><b>Éthique</b> Étude approuvée par <i>Institutionnal Review Boards at the Children, Youth and Women's Health Service and Flinders University</i>. Parents ont reçu lettres d'information. Consentement éclairé des parents et des enfants obtenus</p>	<p><b>Méthode d'analyse</b> Interviews transcrits puis documents des parents et des enfants analysés par le logiciel, séparément pour les 3 groupes de maladie. Première-ment : catégorisation, pas de thèmes préexistants développés. Puis : codage catégorisé en thèmes et sous-thèmes, mémos également créés. 2<sup>ème</sup> auteur a revu échantillon des interviews et les thèmes dérivés, tous désagréments ont été réglés par discussion.</p> <p><b>Logiciel statistique</b> NUD*IST (N5)</p>	<p><b>Résultats</b> 11 thèmes ont émergé : impact de la maladie sur les émotions, sur le style de vie, sur l'éducation, sur l'estime de soi, sur les relations sociales et sur le bien-être physique, perceptions de la maladie chronique, adaptation au stress, support social, soucis futurs et interventions psychosociales.</p> <p><u>Points communs entre les groupes de maladie</u> Réactions émotionnelles face au diagnostic → Enfants : tristesse, confusion, choc, peur, nervosité, frustration, angoisse → Parents : identiques émotions des enfants + soucis, se sentent paralysés et coupables. Fluctuations de leur bien-être émotionnel Enfants : absentéisme à l'école qui engendre problèmes relationnels et questions des pairs, restriction de participation au sport ou pour dormir chez un copain, frustration de faire des préparations spéciales, restrictions diététiques, détresse et anxiété à l'école car professeurs et camarades pas assez préparés. Parents : soucis financiers, problèmes de communications avec les professionnels de la santé, se sentent incompris, avec les membres de la famille ou le personnel de l'école, avec leur enfant pour des problèmes spécifiques.</p> <p><u>Différences entre les groupes</u> Dépend du stade de traitement → enfants atteints de cancer</p> <p><u>Parents vs enfants</u> Enfants ne remarquent pas les soucis financiers et de travail mais des effets de traitement que les parents n'ont pas mentionnés. Relation bidirectionnelle relevée chez les parents et les enfants : soutien émotionnel des enfants aux parents, stratégies d'adaptation des parents aux enfants. Relation réciproque entre la détresse des parents et des enfants, spécifiquement pendant traitements.</p> <p><u>Expériences positives</u> Facteurs protecteurs aident adaptation et développement personnel des enfants. Émotions positives : confiance grandissante de la part des parents, fierté des efforts de l'enfant dans l'autonomie. Parents décrivent attitudes positives comme maturité émotionnelle et comportement discipliné. Pour améliorer estime de soi émotions positives des enfants : camps et journées d'éducation. Enfants relèvent l'utilité des stratégies d'adaptation développées dont la maîtrise de soi, ce qui est applicable pour d'autres événements que la maladie. Parents relèvent l'importance d'être soutenus par autres membres de la famille, professeurs, pairs et professionnels de la santé.</p> <p><u>Suggestions pour interventions psychosociales</u> Renforcement lors des transitions (maison-hôpital-école), plus d'informations pour les camarades et les professeurs pour faciliter le retour à l'école car toujours beaucoup de questions. 2 propositions principales : identifier une personne qui fasse la liaison entre les systèmes (santé et éducation) et des groupes de soutien pour chaque intervenant</p> <p><b>Conclusion</b> Les parents et les enfants trouvent malgré tout des points positifs de vivre avec une maladie chronique, au niveau des stratégies d'adaptation et de la relation entre eux.</p> <p><b>Limites</b> Seulement 2 papas ont participé à l'étude</p>
--	--	---	---	---	---	--

## II. La pyramide des preuves

Les niveaux de preuve scientifique fournie par la littérature sélectionnée pour cette revue de la littérature ont été définis selon la pyramide suivante :

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
<b>Niveau 1</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Essais comparatifs randomisés de forte puissance</li> <li>- Méta-analyses d'essais comparatifs randomisés</li> <li>- Analyses de décision basée sur des études bien menées</li> </ul>	<b>A</b> <b>Preuve scientifique établie</b>
<b>Niveau 2</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Essais comparatifs randomisés de faible puissance</li> <li>- Études comparatives non randomisées bien menées</li> <li>- Études de cohorte</li> </ul>	<b>B</b> <b>Présomption scientifique</b>
<b>Niveau 3</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Études cas-témoin</li> </ul> <b>Niveau 4</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Études comparatives comportant des biais importants</li> <li>- Études rétrospectives</li> <li>- Séries de cas</li> <li>- Études épidémiologiques descriptives (transversales, longitudinales)</li> </ul>	<b>C</b> <b>Faible niveau de preuve scientifique</b>

Centre Cochrane Français. (2011). Validité interne : questions essentielles à vérifier par type d'étude. Retrieved from <http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr>

N°	Auteur et titre	Base de données	Niveau de preuve
1	Amillategui, B., Mora, E., Calle, J. R., & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 dia-	CINAHL	B

	betes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. <i>Pediatric Diabetes</i> , 10(1), 67–73. doi:10.1111/j.1399-5448.2008.00457.x		
2	Pritchard Kennedy, A. (2012). Systematic ethnography of school-age children with bleeding disorders and other chronic illnesses: exploring children's perceptions of partnership roles in family-centred care of their chronic illness. <i>Child: Care, Health and Development</i> , 38(6), 863–869. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01310.x	CINAHL	C
3	Cemeroglu, A. P., Stone, R., Kleis, L., Racine, M. S., Postellon, D. C., & Wood, M. A. (2009). Use of a real-time continuous glucose monitoring system in children and young adults on insulin pump therapy: patients' and caregivers' perception of benefit. <i>Pediatric Diabetes</i> , 11(3), 182–187. doi:10.1111/j.1399-5448.2009.00549.x	CINAHL	C
4	M. Asaleh, F., J. Smith, F., Thompson, R., & MG. Taylor, K. (2013). A structured educational insulin pump therapy programme : the views of children/young people and their parents. <i>European diabetes nursing</i> , 10, 25-30. doi : 10.1002/edn.220	CINAHL	C
5	Hasselmann, C., Bonnemaïson, E., Faure, N., Mercat, I., Bouillo Pépin-Donat, M., Magontier, N., ... Labarthe, F. (2012). Bénéfices de l'insulinothérapie par pompe chez les enfants diabétiques de type 1. <i>Archives de Pédiatrie</i> , 19(6), 593–598. doi:10.1016/j.arcped.2012.03.051	PubMed	B
6	Lichtenberger-Geslin, L., Boudailliez, B., Braun, K., Bach, V., Mercier, A., & Bony-Trifunovic, H. (2013). La pompe à insuline améliore-t-elle la qualité de vie et la satisfaction des enfants et adolescents diabétiques de type 1 ? <i>Archives de Pédiatrie</i> , 20(3), 248–256.	PubMed	C

	doi:10.1016/j.arcped.2012.12.011		
7	Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2009). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i> , 15(1), 39–53. doi:10.1177/1359104509338432	CINAHL	C

### **III. Glossaire de contenu**

Acidocétose :

Cétoacidose : acidose produite par l'accumulation dans l'organisme de grandes quantités de corps cétoniques ; il s'agit d'une conséquence de la glyconéogenèse à partir de la réserve graisseuse de l'organisme ; elle survient en cas de diabète insulinodépendant non traité. (Quevauvilliers, Somogyi & Fingerhut, 2007, p.95)

Biodisponibilité : « vitesse et taux d'absorption d'un principe actif à partir d'une préparation pharmaceutique donnée, déterminés au moyen de la courbe temps/concentration dans la circulation générale, ou par la mesure de l'excrétion urinaire » (Quevauvilliers, Somogyi & Fingerhut, 2007, p.65).

Éducation thérapeutique :

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. La plupart des maladies chroniques doivent être gérées au quotidien par le patient lui-même et contrôlées épisodiquement par le médecin » ... . (Paillard, 2013, p.108)

Estime de soi :

... Selon L. J. Carpentino (1995), c'est « un sentiment résultant de la comparaison entre ce que l'on est, ce que l'on croit être (concept de soi) et ce que l'on aimerait ou pourrait être (idéal du moi). Une bonne estime de soi est profondément enracinée dans l'absolue certitude que l'on est foncièrement important et estimable, malgré les erreurs et les échecs. L'estime de soi perturbée relève d'une situation où une personne éprouve ou risque d'éprouver des sentiments négatifs envers elle-même ou envers ses capacités. (Paillard, 2013, p.118)

Glucagon : « hormone hyperglycémisante sécrétée par les cellules alpha-2 des îlots de Langerhans du pancréas. Antagoniste de l'insuline, elle contribue à la régulation permanente de la glycémie, en particulier en activant la glycogénolyse hépatique » (Quevauvilliers, Somogyi & Fingerhut, 2007, p.220).

Glycémie : « Présence physiologique de glucose dans le sang. Son taux, qui est une constante biologique, varie entre 0,70 et 0,90 g/L ; au-delà de ces limites, il y a hypo- ou hyperglycémie » (Quevauvilliers, Somogyi & Fingerhut, 2007, p.220).

Hémoglobine glyquée = hémoglobine glycosylée :

Hémoglobine sur laquelle s'est fixée une molécule de glucose ... . L'hémoglobine glycosylée (HbA1c) représente normalement moins de 6% de l'hémoglobine de l'organisme. Sa concentration dépend de la glycémie moyenne des deux mois précédant le dosage. Celui-ci est utilisé pour surveiller l'efficacité d'un traitement à long terme chez les diabétiques. (Morin, 2003, p.467)

Hémophilie : « altération héréditaire de l'hémostase transmise de façon récessive liée au chromosome X ; elle affecte habituellement l'homme et est transmise par les femmes qui sont porteurs sains... » (Quevauvilliers, Somogyi & Fingerhut, 2007, p.232).

Hyperglycémie : « Augmentation anormale de la quantité de glucose dans le sang : taux supérieur à 1,26g/L. Perturbation typique du diabète sucré » (Quevauvilliers, Somogyi & Fingerhut, 2007, p.246).

Hypoglycémie :

Diminution de la quantité de glucose dans le sang, au-dessous de sa valeur normale de 0,80 g/L. Cliniquement, l'hypoglycémie se caractérise par : sensation de faim, tremblements, pâleur, sudation profuse, céphalées, diplopie, troubles psychiques et convulsions, qui peuvent entraîner un coma et la mort si le traitement n'est pas rapide. (Quevauvilliers, Somogyi & Fingerhut, 2007, p.251)

Insuline :

Hormone hypoglycémisante sécrétée par les cellules bêta des îlots de Langerhans du pancréas. Elle abaisse la glycémie et favorise l'utilisation du glucose par les tissus. Le pancréas fabrique la pro-insuline qui est scindée ensuite en insuline proprement dite et peptide C. L'insuline utilisée dans le traitement du diabète sucré est soit d'origine animale, soit d'origine humaine et fabriquée alors par génie génétique. (Quevauvilliers, Somogyi & Fingerhut, 2007, p.263)

Lipodystrophie :

Anomalie de la répartition du tissu adipeux corporel ... . La lipodystrophie localisée du diabétique traité par l'insuline est causée par des injections répétées sur un même site. Elle favorise une mauvaise diffusion de l'insuline injectée, source de déséquilibre glycémique. Elle est prévenue par un déplacement régulier du site d'injection. (Morin, 2003, p. 596)

#### Maladie chronique :

Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. Sur les 36 millions de personnes décédées de maladies chroniques en 2008, 29% avaient moins de 60 ans et la moitié étaient des femmes. (Organisation Mondiale de la Santé, 2015, thèmes de santé)

Phénomène de l'aube : «...augmentation de la glycémie qui se produit au petit matin à cause de la montée d'hormones, surtout pendant la puberté. Il est difficile de contrer cette augmentation avec l'insuline basale ; une pompe est probablement la meilleure solution » (Geoffroy & Gonthier, 2012, p.288).

#### Pluridisciplinarité :

Pluridisciplinaire : concerne plusieurs disciplines, champs de recherche ou lieux comportant plusieurs services exerçant une discipline distincte (exemple : Hôpital, Université...). Une équipe soignante est pluridisciplinaire si elle concerne le médecin, l'infirmière, l'orthophoniste, le psychologue, le diététicien, le kinésithérapeute... . (Paillard, 2013, p.203)

Promotrice de la santé : un des rôles infirmiers. Il ne s'agit pas seulement de diffuser des connaissances et de sensibiliser les citoyens aux facteurs de risques et aux maladies, mais également de faire participer et collaborer les patients pour améliorer la santé de tout le monde. « Concentrer les efforts sur les modes de vie ou les facteurs de risque liés aux comportements sans tenir compte des conditions de risque et des facteurs environnementaux, c'est ne pas respecter le droit de la population à un meilleur état de santé » (Organisation Mondiale de la Santé, 2015, programmes).

#### Psychogenèse :

Processus psychique à l'origine d'un trouble mental ou organique. La psychogenèse des troubles mentaux relève de trois grands types de causes : les situations conflictuelles, les carences affectives et éducatives et les traumatismes émotionnels. La psychogenèse des troubles organiques est le fondement de la médecine psychosomatique. (Morin, 2003, 851)



Stade pubertaire selon Tanner :

Les changements hormonaux qui se produisent à la puberté déclenchent aussi le développement de la maturation sexuelle, laquelle se traduit par deux séries de changements physiques. ... Tous ces changements physiques apparaissent selon une séquence prédéterminée. Chaque séquence se divise en cinq stades, comme le propose Tanner (1990) :

- Le premier stade reflète la prépuberté
- Le deuxième stade présente les premiers signes du changement pubertaire
- Les troisième et quatrième stades constituent des étapes intermédiaires
- Le cinquième stade correspond à l'atteinte de la maturité sexuelle (Bee & Boyd, 2011, p.241)

#### Bibliographie :

Bee, H., & Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie* (4e ed.). ERPI.

Geoffroy, L., & Gonthier, M. (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine.

Morin, Y. (2003). *Larousse médical*. Paris: Larousse.

Organisation Mondiale de la Santé. (2015). *Promotion de la santé et éducation sanitaire*. Accès : <http://www.emro.who.int/fr/entity/health-education/>

Organisation Mondiale de la Santé. (2015). *Maladies chroniques*. Accès : [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

Paillard, C. (2013). *Dictionnaire humaniste infirmier: approche et concept de la relation soignant-soigné : 284 entrées : 259 sous-entrées*. Noisy-le-Grand (Seine-Saint-Denis): Setes.

Quevauvilliers, J., Somogyi, A., & Fingerhut, A. (2007). *Dictionnaire médical de poche*. Paris: Masson.

#### **IV. Glossaire méthodologique**

Analyse de domaine : c'est le premier niveau de la méthode de Sprendley. « L'ethnographe met l'accent sur la signification culturelle des termes et des symboles (objets et événements) utilisés dans une culture et sur les liens étroits entre ces thèmes et symboles » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.410).

Analyse de variance : « la variance est la « mesure de la variabilité ou de la dispersion des individus dans une population ; égale au carré de l'écart-type » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.361).

Analyse univariée : statistique pour décrire et résumer une seule variable (par exemple, la moyenne arithmétique) (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 363)

Biais :

Les biais sont les erreurs qui affectent toute observation (on parle alors d'erreur systématique, ou *systematic error*), qui font que les résultats obtenus sont différents de la réalité. Les biais peuvent se situer à chacun des stades de la recherche : conception et élaboration de l'étude, collecte des résultats, analyse des résultats, interprétation de l'analyse, publication de l'étude ... (Slim, 2007, p.16)

Biais de sélection : « ... la population de l'étude ne correspond pas au monde réel, les personnes incluses ne sont pas représentatives de la population générale et/ou de la maladie étudiée, il y a eu auto-sélection » (Slim, 2007, p.16).

Crédibilité : « critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative renvoyant à la confiance qu'on peut avoir dans la véracité de ces données » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.337).

Critères d'exclusion : les caractéristiques que les sujets de la population ne doivent pas avoir (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.265)

Critères d'inclusion :

C'est l'ensemble des critères décrivant les conditions auxquelles doivent satisfaire les patients pour être inclus dans une étude. Ils sont déterminés *a priori* avant l'étude de doivent répondre aux objectifs de l'étude. ... Ces critères renseignent sur la validité externe de l'étude, c'est-à-dire le type de patients auxquels doivent être appliquées les conclusions de l'étude. (Slim, 2007, p.35)

Conformabilité : « critère permettant d'évaluer la qualité de la recherche qualitative ; cette notion renvoie à la congruence des données, ou encore à la confirmation de l'analyse et de l'interprétation » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.340).

Développement de Spradley : méthode de Spradley souvent utilisée pour analyser les données dans une étude ethnographique. Elle se compose de plusieurs niveaux. (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.410)

Devis ethnographique : ethnographie : « tradition de recherche associée au domaine de l'anthropologie, qui met l'accent sur la culture d'un groupe de personnes dont elle s'efforce de comprendre la vision du monde » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.220).

Devis longitudinal : « les données sont recueillies deux fois, ou plus, sur une période prolongée » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.183).

Devis non-expérimental : « pas de manipulation de la variable indépendante » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.183).

Devis phénoménologique : phénoménologie : « tradition de recherche qualitative, ancrée dans la philosophie et la psychologie, qui met l'accent sur l'expérience vécue » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.221).

Devis rétrospectif :

Devis mentionnant en premier lieu la variable dépendante, observable dans le présent (le cancer du poumon, par exemple) ; le chercheur s'efforce par la suite de trouver la cause présumée en remontant vers le passé (à la consommation de cigarettes, par exemple). (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.193)

Devis transversal : « les données sont recueillies une seule fois » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.183).

Domaine : « dans une analyse ethnographique, unité ou catégorie générale de connaissances culturelles » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.410).

Écart-type : « statistique la plus souvent utilisée pour mesurer la variabilité dans un ensemble de scores » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.361).

Échantillonnage non probabiliste : « sélection dans une population d'unités (participants, par exemple), à l'aide de techniques non aléatoires, comme dans les échantillonnages accidentels, par choix raisonné ou par quotas » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 267).

Échantillonnage par choix raisonné : « méthode d'échantillonnage non probabiliste dans laquelle le chercheur sélectionne les participants d'après le jugement qu'il se fait des personnes les plus représentatives ou les plus en mesure de livrer une grande quantité d'informations ; on parle aussi d'*échantillonnage discrétionnaire* » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.269).

Entretien semi-structuré : entrevue semi-structurée : « entrevue dans laquelle le chercheur s'est muni d'une liste de sujets à aborder plutôt que de questions précises à poser » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.297).

Erreur type :

L'erreur type (ET) d'un paramètre statistique est l'écart type de la « distribution » de ce paramètre, ce qui est différent de l'écart type « tout court » de ce paramètre. Plus la taille de l'échantillon est grande, plus l'ET est réduite. Si la mesure concerne une moyenne, l'ET est dite erreur autour de la moyenne, ou *standard error of the mean* (SEM). Cette mesure consiste, en cas d'échantillons multiples, à calculer la moyenne de chaque échantillon. L'ensemble des moyennes forme une distribution normale (ou gaussienne) et l'écart type de cette distribution constitue l'ET de la moyenne ou SEM. Quand on dispose d'un seul échantillon, l'ET de la moyenne est égale à l'ET de l'échantillon divisée par la racine carrée de l'effet. L'ET sert à calculer l'intervalle de confiance. Par exemple, dans un essai randomisé, l'intervalle de confiance à 95% est estimé à la différence entre valeurs +/- 1,96 ET. (Slim, 2007, p.44)

Étude descriptive : recherche descriptive : « étude dont le principal objectif est de dresser un portrait précis des caractéristiques d'une personne, d'une situation ou d'un groupe, ou de la fréquence à laquelle certains phénomènes se produisent » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.194).

Épidémiologie : « étude des facteurs qui interviennent dans l'apparition des maladies, leur fréquence, leur répartition et leur évolution » (Robert & Rey, 1999, p.482).

Fiabilité :

Qualité d'un instrument de mesure dont les résultats, obtenus d'essais indépendants et dans des conditions identiques, demeurent stables. Les statisticiens préfèrent généralement le terme « fidélité » au terme « fiabilité », qui renseigne plutôt sur l'aptitude d'un dispositif à fonctionner sans défaillance pendant une période déterminée. Le terme « reproductibilité » est aussi synonyme de fiabilité. (Slim, 2007, p.54)

MESH :

Le *Medical Subject Heading* (MeSH) est un thésaurus, c'est-à-dire une liste normalisée et structurée de mots acceptés à l'indexation (les descripteurs) et d'équivalents. Ce thésaurus est mis à jour annuellement et traduit en plusieurs langues, dont le français. ... Contrairement à la recherche par mots libres, la recherche effectuée par mots clés MeSH donne un résultat plus ciblé. Il est aussi admis que les documents non indexés avec les mots clés MeSH sont les moins pertinents ... (Slim, 2007, p.72)

Méthode mixte : « D'ordinaire, étude où plus d'une technique est utilisée pour résoudre un problème ; cette expression désigne souvent les études dans lesquelles on recueille et on analyse à la fois des données qualitatives et des données quantitatives » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.250)

Niveau de codage : après avoir mis en place un certain nombre de catégories, les chercheurs lisent et encodent les données recueillies afin de les faire correspondre aux catégories. Il arrive que certains thèmes qui n'avaient pas été mis en évidence au départ, émergent. (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.404)

Paradigme : « façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur une ensemble de postulats philosophiques et sert de guide à la recherche » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.15).

Paradigme naturaliste :

Paradigme qui diffère du paradigme positiviste traditionnel et postule l'existence de multiples interprétations de la réalité ; la recherche vise à comprendre la façon dont chacun construit la réalité dans le contexte qui lui est propre ; ce paradigme est souvent associé à la recherche qualitative. (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.16)

Paradigme positiviste : « paradigme traditionnel qui sous-tend l'approche scientifique, dans lequel on suppose l'existence d'une réalité fixe et ordonnée qui se prête à une étude objective, souvent associé à la recherche quantitative » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.15).

Questionnaire auto-administré : « outil utilisé pour recueillir de l'information ; rempli par la personne interrogée ; les questions sont auto-administrées et la personne utilise soit papier et crayon, soit un ordinateur » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.299).

Question fermée : « énoncé proposant aux personnes interrogées un ensemble de réponses exclusives et exhaustives parmi lesquelles elles doivent choisir la réponse la plus représentative de leurs perceptions, attitudes, croyances ou préférences » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.299).

Statistiquement significatif :

Ce terme signifie que la différence observée est suffisamment importante par rapport aux fluctuations aléatoires, c'est-à-dire que le résultat n'est pas attribué au hasard ; dans un processus de validation, un tel résultat est interprété comme invalidant l'hypothèse nulle (l'hypothèse nulle signifie que le résultat est dû au hasard) vérifiée par des tests statistiques adaptés. Le terme statistiquement est généralement ou « consensuellement » associé à une différence pour laquelle la valeur  $p$  est inférieure à 0,05. Cela veut dire qu'il y a moins de 5 chances sur 100 que la différence soit due au hasard. Le seuil de significativité est donc un moyen de contrôler le risque d'erreur alpha. Il ne prend pas directement en compte le risque d'erreur bêta. Il faut noter que le seuil de significativité statistique à 0,05 peut être abaissé (par exemple à 0,01) selon le contexte de l'étude... (Slim, 2007, p.113)

Test de Wilcoxon : test non paramétrique qui permet de « calculer la différence entre deux groupes » (Slim, 2007, p.119).

Test de Fisher : test utilisé pour des petits échantillons (pour rechercher la solidité d'une association entre deux variables (Slim, 2007, p.118-119)

Tests non paramétriques : « contrairement aux tests paramétriques, ces tests ne donnent pas d'importance à la distribution d'une variable (gaussienne ou non) ... » (Slim, 2007, p.119).

Tests paramétriques : « contrairement aux tests non paramétriques, ces tests sont utilisés uniquement en cas de distribution normale (gaussienne) ... » (Slim, 2007, p.119).

Test *t* : « test statistique paramétrique destiné à analyser la différence entre deux moyennes arithmétiques » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.374).

Test *t* Student :

Ce test paramétrique est utilisé dans les comparaisons de moyennes de deux groupes. Il nécessite que les variables aient une distribution normale (gaussienne) et que les variances des deux groupes soient similaires. Le calcul de *p* (à partir d'une table statistique) permet alors de voir si la différence est statistiquement significative. Il est généralement utilisé en cas de faibles effectifs ( $N \leq 30$ ). (Slim, 2007, p. 119)

Transférabilité : « degré auquel les conclusions s'appliquent à d'autres contextes ou à d'autres groupes ; terme souvent utilisé en recherche qualitative et analogue au terme *généralisabilité* dans une étude quantitative » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.47).

Validité :

La validité d'un test, d'un examen, ou d'un instrument signifie qu'il mesure effectivement ce qu'il est censé mesurer. La validité d'une étude indique le degré de justesse de ses conclusions. Dans le cadre de la recherche clinique et pour évaluer une étude, on parle de validité interne, validité externe, et validité de critère ... . (Slim, 2007, p.123)

Variabilité : « degré auquel les valeurs d'un ensemble de scores sont dispersées » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.36).

Variable dépendante : « variable qui, suppose-t-on, dépend d'une autre variable ou peut être déterminée par une autre variable (indépendante) ; variable des résultats étudiée » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.37).

Variable indépendante : « variable qui, d'après les chercheurs, est à l'origine de la variable dépendante ou influe sur celle-ci ; dans une recherche expérimentale, variable manipulée (traitement) » (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p.37).

Bibliographie :

Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent: ERPI.

Robert, P., & Rey, A. (Eds.). (1999). *PONS-micro-Robert poche: dictionnaire d'apprentissage de la langue française* (Nouvelle éd., 1. Aufl., Nachdr.). Paris: Robert.

Slim, K. (2007). *Lexique de la recherche clinique et de la médecine factuelle (Evidence-based medicine)*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson



## **V. Les grandes lignes du diabète**

Ce chapitre est tiré des livres :

Marieb, E. N., Hoehn, K., Moussakova, L., & Lachaine, R. (2010). *Anatomie et physiologie humaines*. Paris; [Saint-Laurent (Québec)]: Pearson ; ERPI.

Geoffroy, L., & Gonthier, M. (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine.

### Physiopathologie du diabète

Le diabète de type 1, ou le diabète sucré, est la conséquence d'une inefficacité ou d'une insuffisance d'insuline. Les premières manifestations sont reconnues avant l'âge de 15 ans, après une phase asymptomatique de la maladie (Marieb, Hoehn, Moussakova & Lachaine, 2010, p.718). L'insuline est une protéine produite par le pancréas. Sa fonction principale est de faire entrer le glucose circulant dans les cellules, pour leur fournir de l'énergie. Elle est sécrétée lorsque le taux de glucose dans le sang (la glycémie) augmente ou sous l'influence d'autres hormones, comme l'adrénaline (Marieb, Hoehn, Moussakova & Lachaine, 2010, p.714).

Si l'insuline n'est plus en mesure d'accomplir sa fonction, la glycémie augmente. Les cellules ne reçoivent plus d'énergie. Des mécanismes se déclenchent par la suite, comme la glycogénolyse, la lipolyse et la néoglucogenèse. En conséquence, la glycémie augmente encore car il y a de plus en plus de glucose libéré mais toujours pas utilisé. À ce moment-là, l'organisme excrète le sucre par les urines, la glycosurie. Néanmoins, les cellules requièrent toujours de l'énergie, l'organisme utilise donc les acides gras comme combustible. Cependant, les déchets de ces acides gras, appelés cétones, sont toxiques pour l'organisme à grande dose car le pH sanguin diminue fortement. La cause est l'acidocétose, qui peut être mortelle.

Les principaux signes d'un diabète de type 1 sont :

- La polyurie : l'eau ne reste pas dans le corps, elle est éliminée rapidement. L'hyperglycémie modifie l'équilibre osmotique, ainsi la réabsorption de l'eau dans les reins ne se fait plus et la personne urine beaucoup. Ce qui engendre un état de déshydratation ;
- La polydipsie : la personne ressent une sensation de soif excessive à cause de l'état de déshydratation ;
- La polyphagie : la personne ressent également une faim extrême car l'organisme puise dans les réserves, malgré l'hyperglycémie.

À l'inverse, si l'insuline est trop sécrétée par rapport aux apports, cela induit l'hypoglycémie (Marieb, Hoehn, Moussakova & Lacahîne, 2010, p.716).

Symptômes	
Hypoglycémie	Hyperglycémie
Sécrétion d'adrénaline : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tremblements</li> <li>- Sudation</li> <li>- Palpitations</li> <li>- Pâleur</li> <li>- Irritabilité</li> <li>- Céphalées</li> <li>- Faim intense</li> <li>- Anxiété</li> </ul> Si la glycémie continue de diminuer, le cerveau manque de glucose : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficulté de concentration</li> <li>- Changements d'humeur</li> <li>- Impatience</li> <li>- Crise de colère anormale</li> </ul> Si glycémie diminue encore : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perte de connaissance</li> <li>- Convulsions</li> </ul> = coma hypoglycémique	Si légère à modérée : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Peu de symptômes</li> </ul> Très élevée (15-20 mmol/L) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Soif extrême</li> <li>- Polyurie</li> <li>- Vision trouble</li> <li>- Bouche sèche</li> <li>- Irritabilité</li> <li>- Perte pondérale (si hyperglycémie importante et pendant une longue durée)</li> </ul>

(Geoffroy & Gonthier, 2012, p.336-357)

### Complications à long terme

Une hémoglobine glyquée de 7,5% est équivalente à une moyenne de glycémie de 9 mmol/L. De ce fait, on peut déduire que si le diabétique a la possibilité de gérer ses glycémies entre 8 et 10 mmol/L, la valeur de l'HbA<sub>1c</sub> sera dans la moyenne. Lorsque les glycémies varient beaucoup, les cellules sont lésées et le risque de complications est alors augmenté.

Les complications microvasculaires atteignent la rétine, les reins et les nerfs. Les conséquences sont multiples.

En ce qui concerne, la rétinopathie, l'hyperglycémie endommage les capillaires vascularisant le fond de l'œil. La vision peut être touchée à long terme.

L'atteinte des reins est appelée néphropathie. Ils deviennent de moins en moins fonctionnels car des dépôts de protéines s'agglutinent sur les parois des glomérules, ce qui engendre une mauvaise filtration du sang. Cette insuffisance peut évoluer jusqu'au besoin de suppléer, c'est-à-dire la dialyse.

Enfin, la neuropathie diabétique atteint plusieurs organes. En cause, l'hyperglycémie atteint les fibres nerveuses et les sensations en sont modifiées. Des sensations comme des picotements ou une absence de sensations peuvent survenir. C'est pourquoi le diabétique doit prendre soin de ses pieds, ne pas les blesser et soigner les éventuelles plaies. Outre la périphérie, des organes sont atteints : l'appareil génital masculin, le système digestif, le système urinaire, le système cardiovasculaire et les glandes sudoripares.

Les complications macrovasculaires atteignent les gros vaisseaux sanguins de l'organisme car des plaques de calcium et de graisse se déposent sur leurs parois ce qui peut finir par les obstruer. Ce mécanisme s'appelle l'artériosclérose et touche le système cardiovasculaire. L'hyperglycémie influence les risques de maladies cardiovasculaires à cause des dépôts de protéines en plus des dépôts de graisse et de calcium. Il est donc primordial de traiter les éventuelles dyslipidémies chez le jeune diabétique de type 1 (Geoffroy & Gonthier, 2012, p. 71-88).

### Types d'insuline

Insulines ultrarapides : utilisée avant les repas. Leur action très rapide (dès la 5<sup>ème</sup> minute) a pour but de gérer l'augmentation de la glycémie après les repas. Également utilisée en cas d'hyperglycémie.

Insulines régulières : utilisée avant les repas mais début de l'action au bout de 30 minutes et durée d'action plus longue. Il faut donc être vigilant à cause du risque d'hypoglycémie.

Insulines à action intermédiaire : début d'action après 1 à 3 heures et peut durer jusqu'à 18 heures. Utilisée pour couvrir des longues périodes (par exemple pendant la nuit). Désavantage : sa durée d'action peut différer d'un jour à l'autre.

Insulines basales : l'action commence au bout de 2 heures et peut durer jusqu'à 24 heures. Il n'y a pas de pic d'action (Geoffroy & Gonthier, 2012, p.256.257).

### Insulinothérapies

Système basal-bolus = système à injection multiple: injection d'insulines basales 1 ou 2 fois par jour et d'insulines rapides avant chaque repas. La dose d'insuline rapide varie selon la quantité de glucides que le patient mange.

Combinaison d'insuline à courte action et à action intermédiaire (NPH) : insuline à court terme avant les repas et 2 injections de NPH par jour. Bon fonctionnement si horaires réguliers et identiques chaque jour (Geoffroy & Gonthier, 2012, p.258-261).

## **VI. La thérapie centrée sur la famille**

La définition de la thérapie centrée sur la famille peut se définir comme suit : la présence d'au moins deux personnes qui partagent une destinée de vie commune (par alliance ou par filiation) lors d'une consultation, consultation dont on constate une amélioration de l'état psychologique d'au moins une des personnes présentes, voire d'une personne non présente. La spécificité de la thérapie familiale serait ainsi caractérisée par l'aspect bénéfique du processus relationnel effectué par au moins deux personnes affectivement liées avec un ou plusieurs thérapeute(s). Il s'agirait ainsi de trianguler artificiellement une dyade de personnes participant au contexte de vie voire de survie d'un proche, qu'il s'agisse d'un des membres de la dyade présente ou d'un membre non présent. Cette co-présence physique d'une dyade et d'un tiers en position de thérapeute permettrait de mobiliser la tension générée par l'expression de chaque personne et de leur interaction, telle qu'elle est influencée par cette rencontre artificielle (Miermont, 2010, p.2).

### Bibliographie :

Miermont, J. (2010). Thérapies familiales et psychiatrie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(1), 75–83. doi:10.1016/j.amp.2009.11.00